DOCUMENT RESUME

ED 472 086 EC 309 242

AUTHOR	Steinberg, Annie; Bain, Lisa; Li, Yuelin; Montoya, Louise; Ruperto, Vivian
TITLE	A Look at the Decisions Hispanic Families Make after the Diagnosis of Deafness = Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas despues de un diagnostico de sordera.
INSTITUTION	Gallaudet Univ., Washington, DC. Laurent Clerc National Deaf Education Center.
SPONS AGENCY	Department of Education, Washington, DC.
ISBN	ISBN-0-88095-234-2
PUB DATE	2002-03-00
NOTE	208p.
AVAILABLE FROM	Gallaudet Univ., Laurent Clerc National Deaf Education Center, KDES PAS-6, 800 Florida Ave., NE, Washington, DC 20002-3695. Tel: 202-651-5340; Tel: 800-526-9105 (Toll Free); Fax: 202-651-5708; e-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu; Web site: http://clerccenter.gallaudet.edu. For full text: http://clerccenter.gallaudet.edu/ Products/Sharing-Results/.
PUB TYPE	Reports - Research (143)
LANGUAGE	English, Spanish
EDRS PRICE	EDRS Price MF01/PC09 Plus Postage.
DESCRIPTORS	*Access to Information; Attitudes toward Disabilities; Church Role; Clinical Diagnosis; Cochlear Implants; Cultural Differences; *Cultural Influences; *Deafness; *Decision Making; Elementary Secondary Education; *Hispanic Americans; Parent Attitudes; Sign Language

ABSTRACT

This study, written in both English and Spanish, examined the decision-making process of Hispanic families living in the United States who have a child with a hearing loss. Twenty-nine families in four different geographical areas shared their experiences in learning about their child's disability, searching for appropriate interventions, and making choices regarding communication and education. The study explores the effects of language, culture, minority status, and access to information on the decision-making process. The experiences of eight representative families are highlighted. Results indicate: (1) Hispanic parents had many of the same difficulties in obtaining a diagnosis as non-Hispanics, however, problems were exacerbated by language difficulties and by limited access to health care; (2) parents who were unable to take full advantage of information and resources available in English tended to have a narrow perspective of the options available for their child; (3) while most parents cited English and/or sign language as most important for their child to learn, many hoped their child would acquire English, American Sign Language, and Spanish; and (4) parents were frequently dissuaded from cochlear implants because of surgery risks and because the benefits were described as insignificant. Implications for service providers are discussed and an appendix provides more information about the eight families. (Contains 21 references.) (CR)

Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made
from the original document.

ED 472 086

Sharing Results

A Look at the Decisions Hispanic Families Make After the Diagnosis of Deafness

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera

By Annie Steinberg, M.D., Lisa Bain, M.A., Yuelin Li, Ph.D.,
Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., and Vivian Ruperto, B.A.,
of the Children's Seashore House at The Children's Hospital of Philadelphia

por Annie Steinberg, M.D. Lisa Bain, M.A.. Yuelin Li, Ph.D.
Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., y Vivian Ruperto, B.A.,
de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia
(Children's Seashore House at The Children's Hospital of Philadelphia)

Laurent Clerc National Deaf Education Center
Washington, D.C.

EC 309 242

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☐ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
- Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

PERMISSION TO REPRODUCE AND DISSEMINATE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
M.E. Carew
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)

BEST COPY AVAILABLE

A Look at the Decisions Hispanic Families Make After the Diagnosis of Deafness

By Annie Steinberg, M.D., Lisa Bain, M.A., Yuelin Li, Ph.D.,
Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., and Vivian Ruperto, B.A.,
of the Children's Seashore House at The Children's Hospital of Philadelphia

Laurent Clerc National Deaf Education Center
Washington, D.C.

READERS ARE ENCOURAGED TO COPY AND DISSEMINATE THIS PAPER!

Individuals and organizations are free to copy and disseminate this paper given the following conditions: 1) the paper is disseminated in its entirety, including cover and copyright page; 2) excerpts of the paper may be disseminated if the copyright and ordering information below is clearly stated on the first page of the copy or Web site page and a header or footer stating the author and title is clearly shown on each folio; 3) any monies collected will be limited to recovery of costs for reproducing; and 4) the Clerc Center is notified of your intention to disseminate the paper and the number of individuals who are likely to receive it (see contact information below).

WEB SITE DOWNLOADING ALSO AVAILABLE!

This paper may also be downloaded free of charge from the Laurent Clerc National Deaf Education Center Web site (http://clerccenter.gallaudet.edu) and copied or disseminated electronically given adherence to the conditions above.

Copyright © 2002 by Laurent Clerc National Deaf Education Center
Gallaudet University, Washington, D.C.
All rights reserved.
ISBN: 0-88095-234-2

To receive additional copies of this document, or a complete listing
of other Clerc Center publications, please contact:

Publications and Information Dissemination
Product Inquiries
KDES PAS-6
800 Florida Avenue, NE
Washington, DC 20002-3695
800-526-9105 (V/TTY), 202-651-5340 (V/TTY),
or 202-651-5708 (FAX)
E-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu

Gallaudet University's Laurent Clerc National Deaf Education Center is pleased to disseminate the information and perspectives contained in its Sharing Results series. The activities reported in this publication were supported by federal funding. Publication of these activities shall not imply approval or acceptance by the U.S. Department of Education of the findings, conclusions, or recommendations herein.

Gallaudet University is an equal opportunity employer/educational institution and does not discriminate on the basis of race, color, sex, national origin, religion, age, hearing status, disability, covered veteran status, marital status, personal appearance, sexual orientation, family responsibilities, matriculation, political affiliation, source of income, place of business or residence, pregnancy, childbirth, or any other unlawful basis.

BEST COPY AVAILABLE

Contents

An Introduction to the Sharing Results Series

About the Authors

Acknowledgments

Introduction

Section 1: Descriptions of Families
Family 1
Family 2
Family 3
Family 4
Family 5
Family 6
Family 7
Family 8

Section 2: Study Results—In the Families' Own Words
Events and Emotions Surrounding the Diagnosis
Language Differences at Diagnosis and in School
Information Access and Support
    Information from Deaf Adults and Other Parents
    Family Support
Choosing a Communication Method
Language Preferences
School Choice, Personal Style, and Advocacy
The Impact of Culture
The Role of Church and Faith
Information and Feelings About Cochlear Implants
Families' Satisfaction

Section 3: Implications for Service Providers
Language Difficulties
Information—Family Demographics
Choices in Language, Communication Modes, and Educational Approaches
Culture and Faith

Section 4: Background and Additional Information About the Study
The Hispanic American Population and Deafness
The Decisions of Hispanic Parents of Children with Hearing Losses
Research Methods
    Interviews
    Surveys

BEST COPY AVAILABLE

- Preference Studies

- Data Analysis
  - Interviews
  - Surveys
  - Preference Studies
- Results of the Surveys
  - Subjects (Parents)
  - Parent Educational Levels
  - Family Life
  - Description of Children
  - Use of Assistive Devices
  - Training
  - Communication Mode
  - Preferred Language in Family
  - Educational Intervention
  - Attitude About and Knowledge of Deafness
  - Use of Resources
  - Feelings as a Parent of a Deaf or Hard of Hearing Child
  - Decision Making
- Limitations of this Study
  - Sample Size
  - Selection Bias
  - Translations
  - Researchers' Bias

Section 5: Appendix

Full Family-by-Family Version of this Document

References

An Introduction to the Sharing Results Series

"Sharing Results" is a series of occasional papers that describe the results of work undertaken by the Laurent Clerc National Deaf Education Center in its three priority areas of literacy, family involvement, and transition from school to postsecondary education and employment. The focus of each of these papers is determined through an extensive public input process with parents, educators, service providers, and researchers throughout the country. The Sharing Results series includes three kinds of papers:

1. descriptions of critical needs in the Clerc Center's priority areas and the processes used to identify those needs,
2. descriptions of the results of collaborations between the Clerc Center and other schools and programs to develop and implement innovative approaches to some of the persistent challenges of the Clerc Center priority areas, and
3. extensive descriptions of the evaluation of selected innovations to provide information to help program planners determine whether an innovation would be appropriate for their program.

It is hoped that the Sharing Results papers will provide valuable information and ideas to parents, educators, service providers, researchers, and others interested in the education of deaf and hard of hearing children.

Note: Copies of the Sharing Results papers can be ordered through the Clerc Center. To order printed copies of these documents, or for a complete listing of other Clerc Center publications, please contact:

Publications and Information Dissemination
Product Inquiries
KDES PAS-6
800 Florida Avenue, NE
Washington, DC 20002-3695
(800) 526-9105 (TTY/Voice)
(202) 651-5708 (FAX)
E-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu

About the Authors

Annie Steinberg, M.D., is the director of Psychiatry and director of The Deafness & Family Communication Center at the Children's Seashore House of The Children's Hospital of Philadelphia. She is fluent in American Sign Language and has spent the past 15 years providing direct services to individuals who are deaf and to their families. In her research, she utilizes ethnographic and microethnographic methodologies to examine the experiences of illness and disability in our culture. Recent projects have included a four-year prospective study of parental decision making for families of children who are deaf and an exploration of the experience of oral deafness.

Lisa Bain, M.A., is a research project manager at The Deafness & Family Communication Center at the Children's Seashore House of The Children's Hospital of Philadelphia. As the project manager for a four-year prospective study of parental decision making in families of children who are deaf, she has interviewed more than 20 families, some as many as seven times, about their experiences raising a child with a hearing loss. She has worked as a science and medical writer and editor for 17 years and is the author of three books about parenting children with health problems.

Yuelin Li, Ph.D., is a research assistant professor in the Department of Anesthesiology at the University of Pennsylvania and an active member of the Center for Outcomes Research at The Children's Hospital of Philadelphia. His research involves the use of decision aids to explore the influence of values and beliefs on decision making. He also provides expertise in statistical analysis.

Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., is a therapist, researcher, and nationally certified counselor and sign language interpreter who has worked with deaf and hard of hearing people for the past 18 years. She directed two community-based centers for deaf and hard of hearing people, one of which (the El Paso Center for the Deaf, Inc.) served primarily deaf and hard of hearing Mexican Americans and immigrants and their families.

Vivian Ruperto, B.A., was a research assistant at The Deafness & Family Communication Center at the Children's Seashore House of The Children's Hospital of Philadelphia. She contributed to both the data collection and analysis phases of this research.

BEST COPY AVAILABLE

Acknowledgments

The contents of this report were developed under a cooperative agreement with Gallaudet University. However, the contents herein do not represent the policy of Gallaudet University, and endorsement by Gallaudet or the U.S. Department of Education should not be assumed.

The following individuals contributed to the research effort as community facilitators, interviewers, and translators: Rocio Aguirre, Ada Brainsky, Maria Campos, the Clerc Center's Interpreting and Translation Services team, Donald and Marilú Couch, Kathy DiPasquale, Madlyn Garcia, M.D., Silvia Golocovsky, Eneida Gomez, M.D., Leo Hidalgo, Adela Llumpo, Marta Ordaz, Minnie Ponce de Leon, Linda I. Rosa-Lugo, Ed.D., Aracely Rosales, Jesse Sandoval-Barrett, M.D., Marina Simon, Hugh Sommers, Nellie Torres, and Leticia Tumas.

BEST COPY AVAILABLE

Introduction

The diagnosis of a chronic condition in an infant or child can have a profound impact on a family. When a child is diagnosed with a hearing impairment, a family can experience a range of emotions, including grief, anger, guilt, helplessness, and confusion. And the family's response to a child's disability can be influenced by the family's cultural background. Factors such as a culture's language, family structure, and beliefs about health and healing, among other things, can shape the family's decisions regarding a disability.

Since individuals of Hispanic descent constitute the largest minority group in the United States, the authors were interested in how Hispanic parents make decisions for their deaf or hard of hearing child with regard to using early intervention services and entering school. (A previous study with non-Hispanic families indicated that it is at these transitional points that choices are made that will impact the direction of the child's life.)

When a child has a hearing loss, parents need to decide how they will communicate with their child, how the child and the parent will learn to communicate effectively in the chosen modality, whether the child will use hearing aids or other assistive devices, whether the child will get early intervention services, and where the child will go to school. Embedded in the decision about school are other important decisions: whether the child will be in a class with other children with hearing loss or integrated into a mainstream classroom, and whether the child will receive special services to ameliorate the hearing loss. Early intervention and school decisions also often require collaboration between parents and the state, county, or local school system.

This paper is based on a study that examined the decision-making process for Hispanic families living in the United States who have a child with a hearing loss. Twenty-nine families in four different geographical areas shared their experiences in learning about their child's disability, searching for appropriate interventions, and making choices regarding communication and education. The authors explored the impact of language, culture, minority status, and access to information and services on the decision-making process.

As described in the families' own words through semistructured interviews, the decision-making process for a child with a hearing loss is a complex one. It is a process affected by information and resource availability, including the quality of the information provided by professionals and other sources, the parents' ability to acquire information and services, the parents' personal preferences and values, their decision-making style, and their beliefs about the causes and consequences of deafness. In the interviews, parents shared information about their feelings and the information available at the diagnosis of their child's hearing loss, language difficulties and preferences, how they chose communication methods, their outlook on school choices and advocacy, their opinions about cochlear implants, the role of church and faith, and their feelings of satisfaction or dissatisfaction. The interviews were conducted and translated by individuals who are fluent in Spanish and familiar with the Hispanic community.

Although shared decision making between parents and professionals is often seen as the desired model (Charles, Gafni, & Whelan, 1997), this document shows that there are barriers that sometimes prevent parents from participating fully in the decision-making process. The authors explored to what extent access to information—a requirement for shared decision making—is blocked in the Hispanic community by language and cultural factors, as well as by the limited availability of resources and knowledge of legal rights.

The parents' experiences can heighten service providers' awareness to issues that are important in the Hispanic community. While more specific examples are provided in **Section 3: Implications for Service Providers**, in general it is recommended that professionals consider the language and cultural needs of the Hispanic community and ensure that all available information is provided in a culturally and linguistically accessible form to parents making decisions for their deaf and hard of hearing children.

Throughout this document to ensure anonymity, non-relevant demographic and job information has been changed, and pseudonyms and general terms are used for names, hospitals, schools, and places.

The words (in italics) of eight families are presented. These eight families are representative of the 29 interviews conducted, and they demonstrate the uniqueness of each individual case and the diversity of experiences among Hispanic parents of deaf and hard of hearing children in the United States. The families interviewed in this study resided in Florida, Texas, California, and Pennsylvania, areas chosen to sample the experiences of families who had both emigrated from different countries and settled in different communities throughout the United States. More information about the background and interview process of the study is provided in **Section 4:Background and Additional Information About the Study**.

This document is organized first by topic, and then includes comments from the families. If you would prefer to read the comments in full from each family, please see the **Full Family-by-Family Version of this Document** in the **Appendix**.

Section 1: Descriptions of Families

Family 1

The interview was conducted in Spanish with the mother. F is a 6-year-old boy with a severe-to-profound hearing loss. He lives in Florida with his mother, 14-year-old sibling, and cousin. No other family members have a hearing loss. The mother has completed two years of college and works outside the home. The family speaks primarily Spanish in the home, but mixes in English. The children speak English well, and the mother says that her 14-year-old son, who has normal hearing, speaks Spanish *very poorly ... his first language is English.* The family moved from Puerto Rico when F was born.

Family 2

The mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. T is a 7-year-old boy with a severe-to-profound hearing loss. He lives in Florida with his parents, brothers, and sisters. The mother is a homemaker and the father works in a blue-collar position. The family moved from Puerto Rico six years ago looking for better services for their child, although at that time hearing loss had not been confirmed.

> [Father speaking] [We moved] *primarily, because in Puerto Rico we knew he was going to be marginalized and we knew that here we were going to find better services related to doctors and education.*

The parents suspected deafness because T did not babble and had a high-pitched cry. In addition, as a result of birth complications, he had been in intensive care and had received medication that could have been ototoxic. The parents attributed his hearing loss to this medication, but later learned that he had other congenital problems that suggested he might have been born deaf.

Family 3

Both the mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. S is an 8-year-old girl with a profound hearing loss. She lives in a small town in Texas with her parents and a 1-year-old sibling. The mother is a homemaker and the father works in a skilled trade. The family moved from a small town in Mexico seven years ago looking for a better life and a better job.

> [Mother speaking] *In Mexico there are no possibilities for a good life. There aren't many jobs out there, the pay is very low. It is very difficult to live in Mexico.*

The parents speak only Spanish, but say that S is learning more English than Spanish in school.

Family 4

The mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. M is a 12-year-old boy with a severe hearing loss. He lives in Texas with his parents and a 17-year-old sibling. Both parents work outside the home. The mother is a bookkeeper and the father is starting a business and currently works in a restaurant. The family moved to the United States from Mexico four years ago.

> [Mother speaking] [A son] *should be the priority, right?*
>
> [Father speaking] *We had the option because when we realized that he was not hearing well he was about a year old. Since he was born in* [a city in Mexico], *we didn't really know if he could hear or not. There the doctors in* [that city] *are more deficient. They didn't take the precautions to find out. When he was about a year and three months, he entered school. Since that time he has been in school with speech therapists and all those things. He was in a special school for deaf kids.*

The parents speak Spanish in the home, although the mother says she fully understands English, studied English at a community college for one year, and is taking a course at a college. The father said he understands spoken English better than he reads English. *My English is about 50 percent*, he says.

Family 5

The mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. H is a 6-year-old boy with a severe hearing loss. He lives in California with his parents and a sibling. The mother is a homemaker and the father works in construction. The family moved to the United States from Mexico before H was born.

> [Father speaking] *Well, I came here when I was about 18 years old. I came here to work, to help out my family but then later I got married and well I thought that this was the best place to live.*
>
> [Mother speaking] *... for a better future.*

The family speaks Spanish in the home. The father said he speaks *a little bit* of English, but the mother does not.

Family 6

The mother and the community facilitator for this project (who is deaf) were present for the interview, which was conducted in Spanish. P is a 4-year-old girl with a profound hearing loss. She lives in California with her mother and father, an aunt and uncle, and three cousins. The mother is a homemaker and the father works in a skilled trade. The aunt and uncle work in a restaurant. P was born in the United States. Her mother moved from Mexico 10 years ago with her parents, who moved for economic reasons. The mother said she speaks English with P, but Spanish with her husband.

> *Yes,* [my English] *isn't that great, but I am able to communicate, and I understand it very well.*

Family 7

The interview was with the mother and was conducted in Spanish. B is a 10-year-old boy with a profound hearing loss. He lives in Pennsylvania with his parents and three siblings. The mother is a homemaker and the father is disabled. The family speaks Spanish at home, although the younger children also speak English. The family moved from Puerto Rico two years and five months prior to the interview because of B's hearing loss.

> *We came to the United States because of the child, because of his disability. He is deaf. For a while I was thinking about coming here because they say that, in the caring for handicapped children, there is a lot of help here and the doctors help a lot where my country is a little behind. Over there the child was in a school where there were a lot of children with different disabilities. So I thought that a lot of children with a lot of disabilities, it couldn't work; it's too limited. They should be, each child should be with children with the same disability because that way the professionals can get to them better.*

Family 8

The mother was present for the interview, which was conducted in English. J is a 10-year-old boy with a profound hearing loss. He lives in Pennsylvania with his mother and three siblings. The mother works in a factory and the father works in construction. The mother was born in the United States, and J's father was born in Puerto Rico. The family speaks English in the home. The mother said she speaks, but does not read, Spanish.

Section 2: Study Results—In the Families' Own Words

(Please note: In the on-line version of this paper, clicking on the bold, underlined **Family Number** will access the description of the family as presented in the **Descriptions of Families** section, as well as a complete dialogue with that family. In the printed version of this paper, please see the **Full Family-by-Family Version of this Document** in the **Appendix**.)

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

The Hispanic parents in this study related many of the same difficulties in obtaining a diagnosis as have been related to the authors by non-Hispanic families, particularly the problem of professionals dismissing parents' observations without necessary follow-up or attributing the child's unresponsiveness to something other than hearing loss, such as mental retardation. However, the problems faced by Hispanic parents are often exacerbated by language difficulties and by limited access to health care services.

For most of the families in this study, the diagnosis of hearing loss was obtained in the United States (69 percent), although the primary factor motivating many of the families to leave their home country (in most cases Puerto Rico or Mexico) was either the suspicion or confirmation of hearing loss. The families believed that the opportunities, resources, and services for deaf and hard of hearing children were superior in the United States and that their child would face less discrimination than he or she would in the native country.

Family 1: Shortly after the family moved from Puerto Rico, it became apparent that something was wrong when F slept through a loud fire alarm.

> [Mother speaking] *I went to the pediatrician, and I told him all what had happened, and that everyone was telling me that there was something wrong with my baby, and that perhaps it was mental retardation, I never thought that it was because of his ears and then I took him to the health center…and the doctor told me that there was nothing wrong. Some time went by. When he was 7 months old I took him again for his medical appointment for his vaccinations and I told the doctor, 'My baby is not like other babies, something is wrong with him.' And he told me, 'I'm the doctor, you are a mother, you are not a doctor.' But I told him, 'I have four children, and this baby is not the same.' And he told me, 'I am telling you that mothers see things in their children that they do not have. Your son is fine.'*
>
> *I went to the emergency room and registered him as if he had spent the night very ill and I said to the lady that he had been very ill all night. When I went into the emergency room, the doctor asked me what was wrong with the boy, and I was crying and I told him, 'I think my baby is deaf because I talk to him and he does not turn around and I give him books that make music and things that make sounds and he does not look at them.' I had him sleeping on my lap and the doctor clapped his hands and he gave me a referral and sent him* [to the hospital], *then he told me that he had a problem. I took him there and then that is where they did the evaluations, they checked him and that is where they confirmed to us that he*

> *was deaf. The diagnosis was a severe-to-profound hearing loss in both ears, more in the right than in the left one.*

The mother said when she first told F's father that F was deaf, he blamed her and refused to accept the diagnosis. A few months later, F's father came to visit from [another country] and later decided to move to the United States and learn sign language. After some medical testing, the mother was told that F's deafness was due to measles and a high fever that he had contracted when he was 2 months old.

The mother said she felt guilty when she found out her child was deaf.

> *I felt guilty because ... I don't know why. ... when I had* [my older child] *I said I would have no more children, but I got married again, and after five years my husband kept on saying that he wanted a baby, a baby, a baby, a baby, a baby. ... I was told that women must have their children when they are young. My own mother was quite old-fashioned and said that older women have children that are born retarded, that they aren't born healthy, that they must have their children in their 20s, and that is how my grandmother and my mother were, and I thought this was the right way to do things. And so I thought, 'Look, I had this child when I was 34 years old, and look, he was born deaf.' So, I felt guilty, because in order to satisfy my husband and have a baby, he* [the baby] *has to suffer, because I am not the one who is deaf, and although I try, and do everything I can for him, it's his life. He's my son, I'd like to hear for him, or give him my ears, but he's the one who is deaf, not me.*

Family 2: Shortly after arriving in the United States, T's hearing was tested and he was found to be deaf. After that, the parents took him to an audiologist where a profound hearing loss was confirmed. T was nearly 2 years old at this point.

> [Mother speaking] *When I asked the doctor what were the alternatives, she told us there were no alternatives—only the hearing aids that cost almost $2,000. We did not economically have $2,000. We were at the mercy of the medical insurance if it would cover it or not because there was no more help.*

With the diagnosis, the mother said she felt as if *walls fell down.*

> *... We had a tendency to think that everything is okay and I thought everything was okay, and then you know how I think, now this.*

Family 3: The parents first began to suspect hearing loss when S was 2 years old because she wasn't talking or paying attention to them. Although the family was living in the United States, they lived near the Mexican border and they took her to a doctor in Mexico, who referred them to an ear, nose, and throat doctor (also in Mexico). The doctor told them S was deaf.

> [Mother speaking] *It was very bad for me because I was not expecting it. All of a sudden he told me that my daughter could not hear anything and that she would never be able to speak ... those were his exact words. He did not even examine her. The first time we went to him, he did not* [examine her], *he only checked her as he would have for any other illness, such*

> *as a cold, and later he said, 'The child does not hear and that is why she does not talk.' He said, 'She does not hear a thing and if she does not hear a thing, she will not speak a thing.'*

After hearing this news, the mother talked to an aunt who lives in another state; the aunt called the school nurse at her son's school, and the school nurse called the school near where S and her family lived. The school contacted the mother, ran some tests, and then referred her to a program, which sent her to a city in a different state for hearing tests. The tests showed that she was *almost completely deaf*. It was about two months after the initial diagnosis that they received the conclusive diagnosis. They also took her to a second doctor in Mexico, who gave similar test results.

Both parents said they felt very sad when they learned of their child's deafness.

> [Father speaking] *We think the worst, that she may not be able to speak, that she will not be able to study, that is the first thing that comes to your mind.*

Family 4: The parents first realized M had a hearing problem when he was 1 year old because he was very quiet.

> [Mother speaking] *My family is very expressive and shows many expressions of affection, and when we were playing around, I noticed my son made a great effort to laugh. I noticed he wasn't able to make basic sounds, no 'papa,' just 'ab-ab-a.' And he would babble very little. A year later he continued to babble 'aba,' instead of 'agua'* [water]. *That is why I thought he had no residual hearing back then. Then I took him to his pediatrician and he told me not to worry. ... Another thing he asked was if I had any deaf people in my family and then he said, 'Do not worry, there are some kids that start talking late or maybe they have a problem with their tongue, what they call a tied tongue.'*

The doctor recommended that they see a speech therapist. After four months, there was little progress.

> [Mother speaking] *Then* [the speech therapist] *told me, 'You know your son has a problem. I am going to ask you to take him to a neurologist.' That was when we brought him here* [to the doctor], *they did an evoke response test and they told us he was deaf. We took him to the doctor, with a neurologist, in* [a city in Mexico]... *when he gave us the news, it was like a bucket of cold water showered us. 'Your son is deaf. You have to take him to an institute so he will learn to talk.'*

The parents said they were at first disturbed to learn of their child's deafness, but then became optimistic.

> [Father speaking] *It was very traumatic, because one sees the problems sometimes with a certain kind of stigma that you will say, 'Oh, what am I going to do?' One thinks that we're just going to draw on our glass of water and sometimes that is not the truth. We have learned how to live and we are very happy with the kids, and we realize that there are many ways and other sources that we can help him with so he can progress and succeed, and I*

> *think they are doing it right now. There is hope there. We have hope. M is really progressing right now and we're just waiting for something new to come out. This is our hope.*
>
> [Mother speaking] *We just felt that he was going to suffer a lot. We thought that he was, that it's going to be all right, then at the same time we thought that we have to help him out, we have to do something about it. We are very happy. We have a great family. We are a good couple. We have a great marriage. We talk to our* [other] *son, and we told him the news that his brother was deaf. We were all very sad because he's a kid that has his limits now, but if you think the positive way and you analyze, one has to be calm in this kind of situation. We have to look for the solution. If a door is closed, we have to go and see if there is another one open and that's the only way that we're going to be able to help him.*

In contrast to many of the other families, Families 5, 6, and 7 had relatively little difficulty in obtaining a diagnosis. Family 8 experienced difficulty because of the progressive nature of the child's hearing loss.

Family 5: The mother first suspected hearing loss when H was about 16 months old, and she and her sister noticed that H was not trying to speak. She took him to an ear, nose, and throat specialist in Mexico who told them that H had a hearing loss.

Both parents said they felt very sad upon learning of H's hearing loss.

> [Father speaking] *Well, first it was very sad and they were in Mexico and I was here working and so I decided that it would be more beneficial for him to be in this country. He was born here so I thought, you know, he could study here and go to school here because the person I knew in Mexico who was deaf, a lot of people ignored him and they didn't have respect for him. So I didn't want that for my son. So that's when I decided that he should come here so he could go to school here.*
>
> [Mother speaking] *Well, I also felt very sad. Well, I also knew deaf people in Mexico and they don't know how to communicate, they don't know sign language, they don't have any language. They try to speak but you can't understand them. So I thought being here, he would have a better future and everything would be closer to him and, you know, if we stayed there, we wouldn't be able to get into the state he had to go to, to go to school, and really, economically, it would just be too difficult. So I decided that this was the place for him.*

Family 6: Hearing loss was first suspected when P was about 6 months old. P's grandmother noticed that she was not reacting to loud noises. The parents took P to the pediatrician who told them she might have a hearing loss.

> [Mother speaking] *The pediatrician said that she might be deaf. After that came the other tests and everything.*

P's hearing loss was confirmed when she was 7 or 8 months old.

The parents said learning about their child's hearing loss was difficult.

> *Well, at first it was very hard because, you know, we come from a world where we are used to communicating using our words and our voice and we just weren't used to that kind of thing, and it's very hard because now we have to learn a whole different language to be able to communicate with her.*

Family 7: The mother learned before B was born that there was a Rh incompatibility and that the baby was likely to have "problems." At birth, he was found to be deaf and have other medical problems.

The mother's feelings about her child's hearing loss were overshadowed by concerns about his overall health and well-being and his other disabilities.

> *It wasn't easy ... I felt sad. I was crying a lot. I was very worried if his operation was going to leave him crippled because, as they said, the diagnosis of the child was that he was going to stay crippled in the bed and that he wasn't going to be able to do anything. So when they told me that, I got so worried that he would come and that he would stay in the bed and all since a condition like that is very difficult.*

Family 8: The mother suspected a hearing loss when J was 1 year old because he *wasn't like my other children*. When he was 6 months old, J was sick with a high fever.

> *That's not normal for a 6-month-old child. I knew something was not right and that's when I started taking him to the doctors, trying to find out if that fever had caused anything else. And that's how I found out that he was, you know, will not hear. So they started testing him ... they kept testing and testing. That is when they told me that he was, you know, completely deaf.*

The mother reports feeling sad when she learned about J's hearing loss and also upset that the doctors had not paid closer attention after he had the high fever.

> *At first I was sad, but I mean that's my son. I love him. I mean it was harder more for him than it was for me, and all the signs I had to learn, I learned from him because he taught me, but I mean you learn to deal with it. ...* [I was thinking] *that he wouldn't be able to hear me say I love him because at the time I didn't know sign language, so I didn't think he would ever hear me say 'I love you' or, you know, go, you know, dance and party and, 'I want you to play with me,' you know, stuff like that where music is always involved when it comes to kids. And the birds chirping, because he loves the park. He's a park freak. He loves it, and I mean, I always figured he wasn't going to be able to hear certain things that I wanted him to hear. So I was sad for him, not so much for myself because no matter what, he's my son, I will always love him, but I was sad for him because I would think that he was going to miss out on...so it made me feel sad.*

BEST COPY AVAILABLE

> *...I feel like it should have never happened. The instant that he had a fever of 110, they should have kept on checking because, I mean, a fever of 110, I mean that causes something, especially on a 6-month-old baby, and they just kept dismissing it as though it was just ear infections, and I feel as though they should have checked a little more deeper into it.*

Language Differences at Diagnosis and in School

Language differences presented significant obstacles to many of the Hispanic parents. Hispanic professionals (counselors, audiologists, nurses, teachers) were most effective at reducing the impact of language differences. When Hispanic professionals were not available, interpreters were also useful, although in this study parents seemed to develop more trusting relationships with professionals with whom they could communicate effectively and comfortably. Even parents who spoke English relatively well seemed to benefit from interaction with Hispanic professionals, suggesting that much more than linguistic fluency or comprehension is involved.

The inability to communicate in English affects more than the relationship between professionals and parents. This study indicates that parents who are unable to take full advantage of information and resources in English tend to experience a narrow perspective of the options available and a more limited perspective of prognosis and the future potential of their child. This can be seen from the moment of identification of the hearing loss forward.

One mother's inability to comprehend an English word was perceived by the physician as denial. If he had had access to her primary language and culture, he would have discovered that it was she who aggressively pursued the identification of the hearing loss. From her initial encounters, this mother was misunderstood, and critical opportunities for optimal parent-professional collaboration were lost. Parents' fluency in English lessens this obstacle, but some families prefer important information in their native language regardless of their linguistic fluency. In fact, several of these families residing in the United States traveled back to Mexico to obtain the diagnosis. To underscore the individual nature of the preferences and needs of parents, one of the parents who received the diagnosis in Mexico reported that even though she received the diagnosis in Spanish, she did not understand what she was told until she came to the United States and met with an audiologist with an interpreter present.

While receiving diagnostic and therapeutic information in Spanish was not always necessary, its availability was appreciated and appeared to increase rapport and trust. Most (95 percent) of the families also reported using interpreters. Future investigations may examine how Spanish-speaking staff, particularly native speakers, affect satisfaction with service delivery, parental involvement, and outcomes. One could hypothesize that environments that support accommodations for parental understanding both model and support the acceptance of the child's need for communication adaptations.

Family 1: The mother said she had trouble understanding the doctor at the diagnosis of her child's hearing loss.

> *When* [the doctor] *told me, 'He's deaf,' I did not understand the term 'deaf,' I was not familiar with it, I did not know what 'deaf' was. When he told me it was a 'severe-profound hearing loss,' then I could translate it word-by-word and I understood: severe-to-profound hearing loss, but I did not know what 'deaf' was. And I asked him, 'Is there someone here that speaks Spanish? Because I do not understand.' Then he* [took hold of me] *by the shoulders and said to me, 'It is not that you do not understand, it is that you do not want to understand.' And I told him, 'I do not understand what deaf is. What does 'deaf' mean?' Then he said to me, 'No hearing.' And I said to him, 'He does not hear?' and he told me, 'No.'*
>
> Interviewer: Did they give you an interpreter?
>
> *A nurse who spoke Spanish came.*
>
> Interviewer: How did you feel talking with an interpreter after just being told?
>
> *I felt as if I was 'at home' because she... she ... was a Mexican woman, a very good person, and she said, 'Don't cry, try to calm down so that I can tell you what the doctor has said.'*
>
> *They explained things to me, but it is very difficult because they explained things to me in English, with medical terminology.*
>
> Interviewer: Do you feel that language was an impediment at this moment?
>
> *Yes, it was an impediment, because ... if it had been in Spanish, although it was hard to accept anyway, one can ask questions, one is free, one can ask the questions like one wants, but it is hard when one feels like they are trapped by a strange language. The words don't come out, they don't come out. I just asked, 'Why, why, and why?' and 'What can I do? What can I do?' and they said, 'There is nothing we can do, he's deaf.' And this I'll never forget because they always said, 'There is nothing that we can do, there is nothing that I can do, there is nothing that you can do, he's deaf.' And that's how things stood.*

Family 2: The diagnosis was given in English, but an audiologist who spoke Spanish was there as well. An interpreter was not needed, according to the mother, *because I understand English well.* She said she understood everything at the diagnosis. The mother also said she would call the Hispanic audiologist when the doctor was away or when she had questions about hearing aids or other things.

> [Father speaking] *All the time we talked to her, it was in English. By language, we have never been discriminated nor have we had lack of information. Everything has been clear like in black and white.*

Family 3: At the diagnosis, the parents said that although the doctors and audiologist did not speak Spanish, interpreters were always available.

> [Mother speaking] *Also, we never had any difficulties regarding that* [language] *because they always have people that help us* [translate] *with the doctors, at the school, with everything. They always have someone who speaks Spanish. One struggles but, well, one wishes that the doctor would explain things. Many times when they are translating they use different words and one can get confused, maybe that is not exactly what the doctor means.*

Nonetheless, the mother said, *We think that we understood everything that we were being told.*

At school, S's current teacher speaks Spanish, although some of her former teachers have not. This has at times created difficulties, with the mother having to seek out someone to translate. Written information was often sent home in English.

> [Mother speaking] *I was talking with the teacher a few days ago when we went* [to the school] *and I told her to send me the messages in Spanish because there are times they are in English, and I just look at them because I don't understand them ... we would like to be able to speak the same language as them, but if, I mean, that would be better, for us to speak the same language, but we do understand each other more or less.*
>
> *...Sometimes one struggles, but does it affect us? No, because this is an area in which most people speak the two languages. If she does not speak it, the person next to her probably does; therefore, it is not too difficult.*

Family 4: The diagnosis was given to the parents in Spanish. The audiologist who fitted M with hearing aids spoke English and a nurse interpreted. The parents say that for the most part, they can understand the audiologist's English, but sometimes ask the nurse to translate just to be sure they are understanding him correctly.

Most of the time information from the school is given in Spanish, but sometimes, especially outside of school, only English is used.

> [Father speaking] *We don't know the English language as we should—we always struggle with it. It has never been, for me and I think for my wife too, it has not been a problem. It is an obstacle, though, because it's been more than just understanding it. Everything that we have been told and/or we have been given an opinion on, and at school, for the child, and about his health—we have understood everything perfectly, I think. When there is a doubt, we look to others to clarify it; we don't keep anything that, I mean, well, no, no, no, we find a way.*
>
> [Mother speaking] *Yes, yes. That is very important. We always ask, always ask. If we don't understand, we will say, 'Listen, lady, we have some questions. We don't understand something. Please help us. We have doubts about this and that.'... Everybody makes an effort.*

Family 5: Because H was diagnosed in Mexico, the doctor spoke Spanish and there were no language barriers. However, the mother still felt that she didn't understand what she was told. In the United States, the audiologist spoke English and the mother had an interpreter. The mother felt that the information was clear, and she was able to communicate freely with the audiologist. In school, the teachers speak only English and have an interpreter. Written materials are provided in Spanish. Language differences have become less of a barrier as the mother has learned more sign language, which is the language she uses to communicate with the teachers.

> [Mother speaking] *I was happy because I was able to understand everything.*

Family 6: The doctor who delivered the diagnosis spoke Spanish, eliminating the need for an interpreter. The audiologist, however, provided information in English. Although interpreters were available, logistical problems limited their usefulness.

> [Mother speaking] *Actually, I don't think I've ever had an interpreter ... usually the first few times, it was because it was difficult waiting on the interpreter to arrive. We would have to wait one or two hours for the interpreter to get there and then sometimes they had to help other people who were there before us because the interpreter was busy. From this point on, a lot of things happened, so we finally decided that it was just easier for us to go on our own and with the English we knew, and it was not a perfect English but one we knew, that we could understand, we're able to communicate and it seems to be good enough. I would have really preferred that it would be in Spanish, but it's just so difficult, so difficult, more than anything to find somebody who speaks Spanish. When you go to the hospital there are just so many people and there's not enough interpreters.*

The mother said she felt that she understood the information provided by the audiologist. To the extent that she did not understand what she was told, it is unclear whether language differences were the reason for misunderstanding or if unfamiliarity with deafness and the terminology used by professionals was a more important factor.

Early intervention services were provided in the home. Using sign language provided a communication bridge for this family.

> *She had a person that spoke Spanish and English and also signed, and another person who spoke Spanish also knew sign language ... occasionally only the one that spoke Spanish would come. And when the woman who only spoke English would come, then the other woman who spoke Spanish came along.*

Family 7: The diagnosis of B's problems at birth took place in Puerto Rico, with a doctor who spoke Spanish.

> [Mother speaking] *Yes, I understood everything that the doctor told me and if there was something I didn't understand, I would ask him again. He was very nice and he would respond to me, and tell me, and explain to me again every procedure, everything that he was telling me that he had to do.*

The audiologist in Puerto Rico also spoke Spanish. In Pennsylvania, the doctor who treats B speaks English and uses an interpreter. Sometimes a friend who speaks both languages also acts as an interpreter.

> *Sometimes it is not good. It is not exactly what I would like to explain to the doctor, because sometimes the interpreter cannot explain to the doctor the same way I would.*

The audiologist in Pennsylvania also speaks only English. The mother takes a friend with her to act as an interpreter at those appointments.

> *She knows everything that I have been through and all. So then she helped me a lot to talk to them.*

In the Puerto Rican schools, there were no language problems. However, upon coming to the United States, the mother found it somewhat difficult to interact with the teachers.

> *In the beginning when I came here, it wasn't easy for me, since I was coming into another language. At school, there is not that many people that speak Spanish, the teachers are Americans, all that my son has, so then we use an interpreter. I am taking sign classes, and I think that for me it has not been easy because it is a translation from English to Spanish. It hasn't been easy for me.*

Some of the teachers have tried speaking to her in Spanish.

> *... but it is very difficult. It is like me speaking to them in English.*

Papers that come home from school are generally translated into Spanish.

> *I can understand what they are into. Every day they are telling me what they do in the classroom in Spanish. They have a person that translates what they do.*

Despite the language differences, the mother did not identify any significant barriers to B's education.

> *It could be a lot easier for me to communicate with them and all of that, but since they already have an interpreter, there hasn't been that much that I could say that we have had problems with.*

Family 8: Because the mother's primary language is English, she reports no obstacles caused by language differences. However, the father does not speak English and has learned very little sign language.

> [Mother speaking] *He wanted to be involved somehow, but just didn't understand quite where he was going, so I was translating for him.*
>
> *I mean* [the father] *will say 'I love you' in sign language, 'play,' or 'park,' but not too much. No... and sometimes J looks at him like, 'Huh?' like, 'What?' but he won't take classes. He refuses to take classes.... After all these years, I think it's still difficult on him. I mean, that[illegible] his firstborn* [child].

Information Access and Support

Despite the best intentions of professionals who serve the Hispanic community, there remains a significant divide in access to information. Most parents relied on the professionals who were treating their child to provide information, not only about hearing loss itself, but also about available services, medical assistance, and the rights of the child and parents. Materials written in Spanish were frequently offered, but appeared to be limited to general pamphlets that have been translated from English, rather than materials written to be culturally relevant to Hispanic people.

Moreover, while English-speaking parents frequently can obtain materials from numerous sources, including popular books, magazines, professional literature, and videos, Hispanic parents appear to have far fewer resources at their disposal. Thus while Hispanic families in this study appeared less inclined than non-Hispanic families in other studies to seek out multiple sources of information, this may be attributable to the paucity of appropriate materials as well as language and cultural factors that influence information-seeking behavior.

Family 1: The mother says she was told that there was nothing that could be done for F, no operation. She was given a pamphlet written in English, which she had trouble understanding.

> *So I began to read, and I came to understand that in addition to hearing aids, there is an operation to connect tubes, as this helps them to alleviate the pressure of the liquid that stays, and I began to call doctors to find who, who could help me, where I could take him, and I got an appointment to take him to* [a children's hospital] *in* [a Florida city]. *And that is where they gave me hearing aids, and there they gave me an appointment with an ENT* [ear, nose, and throat] *doctor. He did an evaluation and referred me to an audiologist and they recommended (he was almost 9 months old now) that I take him, that I register him with the county where we live, to register him in the county and in school.*

A Hispanic audiologist explained how the ear works and why F could not hear. The audiologist suggested that the mother register F at school, learn sign language, put hearing aids on him, and show him how to use them all the time. The mother said that this audiologist *took her time with me and with him* and was *very sweet, very human*. She explained that F needed to start school right away so he would not fall behind. Another professional, whom the mother refers to as a nurse (this person appears to be Hispanic), was also helpful.

> *The woman, the nurse, that helped me and gave me the support I needed on the day that they told me he was deaf, she told me, 'Don't be self-conscious, look for help. Look for help for your son because there is a lot of help. In this country, there is a lot of help. Perhaps not in our countries, but here there is a lot of help for them. They are like any other child. Just look for help, it is there.'*

At 11 months of age, F was registered for school and got his first hearing aids. The mother began sign language classes and also received a video that explained how deaf people hear. She found the video to be very helpful.

The mother sought a second opinion from another doctor. This doctor informed her of available government services, such as Social Security Disability Insurance, and also recommended that F begin school right away.

Family 2: T was already in a Head Start program prior to diagnosis because his speech development had been slow. At diagnosis, the parents were told that his hearing loss was severe to profound.

> [Mother speaking] ... *My question was what alternatives there are, and how can the child progress with this because that was our concern. She told us that the alternatives that there are now are not that many because the child is one step before being deaf. ...And then when she shows us the hearing aids, she tells us the hearing aids are for him, for his condition, she shows us and tells us, the hearing aids cost a lot, the medical plan does not cover it, but we can do the arrangements and then my husband and I decided, well, we have to do the arrangements because he has to have them and there is no other alternative. There is no other alternative and then after that, she talked to us about the school in* [another city].
>
> *At every moment, we look to see if there is another alternative besides the sign language—we want it, we want that alternative. She told us, 'Everything is going to be clear when the boy has the hearing aids, with the way that he uses his residual hearing, how much he will be able to hear.' But with the hearing aids there was not much success so that's when we decided on the operation.*

The doctor went on to explain cochlear implants to them at that time. While the parents were satisfied with the medical information they received from the doctor, they understood that other sources were needed to find out about educational alternatives. They also understood the underlying motivations of educators from different school systems.

> [Mother speaking] *It depends on the professionals. If the professional is the doctor, they're going to talk to you in the way of the doctor. If you are in the school, and the professionals of the* [county], *they get paid by the* [county] *so they're going to offer you the alternatives that* [the county] *has and if you're in* [a city in Florida], *you're going to get the alternatives of* [a city in Florida]. *So the ones from* [the county] *are not going to say, 'You don't want signs, well then there is a school in* [a Florida city] *and we're going to transfer you there.' You're never going to hear that. Never.*
>
> Interviewer: So do you think they were giving you the alternatives?
>
> *Only in accordance to what they had in the county, not the alternatives that I wanted for my son.*

Family 3: S was fitted with hearing aids right after the conclusive diagnosis in a Texas town. She was 3 years old at that time.

> [Mother speaking] *They told us that in one ear she is completely deaf, and in the other ear she can hear a little bit.... They only told us that she needed the hearing aids, that she was*

> *not a candidate for surgery because her problem was in the nerve that is connected to the brain, and that cannot be corrected with surgery, but that with the hearing aid she could speak, maybe broken, that was a possibility if she used the hearing aids all the time. It was a possibility, but it was not something for sure, but maybe she could hear more.*
>
> [Father speaking] *The doctor who performed the last hearing evaluation said that there was an operation, maybe it is already being done, but at that time two or three years ago the operation was not available, that maybe when they would start performing that operation she might be able to get it.*
>
> [Mother speaking] *The doctor said to get the hearing aids and to find a special school for her and that was going to help her. That is what he told us to do. ... He told us about a program in New Mexico that helped us a lot, and he told us where the schools were located.*

The mother added that, since they left New Mexico, S no longer has a regular doctor and *therefore we don't know if there is something new that might help her.*

The audiologist gave the parents information about hearing aids.

> [Mother speaking] *That they were going to help her hear a little bit more and possibly they could help so that she could talk.*

Family 4: The family obtained information from a school for the deaf.

> [Father speaking] *They gave me a lot of literature. It was all about behavior, education, and the school itself, things that he could do here in the school, what was the most convenient thing for him to do. ... It helped us a lot, especially about his education, which is the topic we are talking about. They gave us options that he could have, but then we didn't know exactly what we were going to do. They gave us ideas on where we can go or what we can do. Then they just told us you could go to this school, to this place, to that other school. They told us he was going to learn how to sign, he was going to have his speech-language therapy with him and they told us also that he was going to learn how to read lips and all of that. Now we can see things more clearly.*

The parents felt that the information they received was highly supportive and offered in a spirit of teamwork.

> [Mother speaking] *I felt that they were giving us that information and advice because they were inviting us to participate in everything that had to do with M. I thought that we were putting together a nice team to help him out.*

Family 5: The mother said that although the doctor spoke Spanish, she had difficulty understanding the information he gave her.

> *Well, I tried to understand him, but I really didn't know anything about what happens when a child is born like this, with this type of problem, because I really never knew anybody who*

> *had that problem. But once I got here I learned more about it. And I went from one place to another and got more information, so here's where I've learned most of my information because I've seen and met many deaf people here... well, really, I was very surprised and I didn't ask any questions.*
>
> [Father speaking] *He gave her a report that shows the scale of what type of hearing loss he has. It shows where a normal person can hear and then where a person starts to have hearing loss, at what different levels. So he was very low at the level of being able to hear. So then he recommended hearing aids, but we really didn't see any type of benefit in that. But my son did make different types of noises and sounds, so I thought in due time he would be able to speak. I thought maybe if they helped him a little bit he could.*
>
> [Mother speaking] *I do think it was clear, but at that time, I just didn't understand it. Yes, because sometimes even if the information is clear you still can't understand the information ... after he gave me that information, I right away came back to this country and they gave me another evaluation here and that's the way everything started here ... the first thing the doctor told me was he sent me to go to the children's hospital to get another evaluation for my son. So the doctor in the hospital there has all the information on my son.... I felt good because he gave me a lot of confidence and I really felt that somebody was supporting me.*

The father said his attitude toward the doctors changed over time.

> *Well, we felt that they were giving us suggestions, but later we started to feel and believe that they were telling us what we must do. Because as time went along, they told us that there was technology, advanced technology, that would allow my son to speak. There was some type of implant, but we rejected that. We decided to wait until my son could make the decision for himself and maybe wait for science to have more advancement. To wait and see if maybe later there would be something better....*

Family 6: The parents felt that the information they received at diagnosis was clear, appropriate, and helpful.

> [Mother speaking] [The doctor] *was very clear in his explanation and I actually learned a lot because I never really knew anything about deafness and I learned that there is different kinds of hearing loss and I learned things about the ear that I never knew before, so I really think it was helpful ...after we saw the first doctor, we went and looked for a second opinion. Actually there has been about four or five different specialists who have seen P. We have looked for the answer to maybe the reason why she's deaf or exactly what the problem is with her hearing loss.*

The audiologist who performed the hearing test was also helpful and, in the mother's words, *not pushy.*

> *The first thing* [the audiologist] *told us was that P had to be put in a school and that I also had to start taking some classes ... she gave us the phone number and address of the school*

> *she had to go to and we also started the paperwork on getting my daughter's hearing aids ... really, it was more of a suggestion and she didn't, she wasn't pushy, she didn't force us to go there. She just gave us the name of the school that was closest to us. So really, it was just a suggestion that she was giving us. ... I thought she was very helpful, and I also did my own research. I also went to the school to visit and see what that was about and I did a lot of other things.*

Family 7: The therapist advised the family to move to the United States for better services.

> [Mother speaking] *The therapist that was seeing him told me, 'Think about it in the near future. Get out of Puerto Rico to the United States because there he is going to find a better mechanism of life. The schools are going to be better. The doctors are better prepared, more able than here.'*

Family 8: Following the diagnosis, the professionals gave the mother about a week to let the information sink in.

> *They let me think things through and they just kept calling me, making sure that I got help for him as soon as possible because he needed it and he was very young. So I woke up and I'm like, all right this is what I've got to do for him and I called them up and I went to their office and they scheduled a lot of appointments, but I mean he's doing great now.*
>
> *They told me that I would have to find a special school for him and so he wouldn't be like regular children, but that he was going to be healthy and whatnot. So they started pointing out schools for me and I started interviewing a few schools and I picked a nice, a good school for him and it was, I love that school, because they helped him a lot since he was little....*
>
> *I felt as though I needed to know more, so I went to the library and I started to read up on things and started getting some more pamphlets and checking up on what it was I, what* [it] *was* [that] *I had to deal with, you know, for the future. So I read up on that and I started to go and apply for classes and things like that. I wanted to prepare myself, but I still couldn't get the hang of it.*

The mother was also given pamphlets, referred for family counseling, and set up with early intervention services.

> *For a whole year they* [early intervention specialists] *came to my home and I talked it out and it helped me a lot. It really did. I was very young. I was only about 19 years old. So I was really young. I didn't know exactly what I was getting myself into, but I mean they explained as much as they could ... they did give me a lot of information. It was like too much to take on, but it made me go out there and say well this, they've given me all this information, I need to read up on it, he's my son, he's going to be with me always. So I started to read and I started to focus on what needed to be done. So I think it was great—all the information they gave me.*

A counselor at a school for the deaf was also helpful.

Information from Deaf Adults and Other Parents

Deaf adults and other parents of deaf children were mentioned as a source of information and support by several of the families in this study. In interviews with non-Hispanic families in a related study, meeting other parents of deaf children is frequently cited as one of the most valuable sources of information and support. The Hispanic families in this study appeared to have significantly less access to other parents of deaf children and to deaf adults, yet in several instances they found interactions with these parents to be highly beneficial.

Family 3: The family realized that their daughter could be successful after discussions with other parents of a deaf child.

> *Not too long ago we spoke to the parents of a deaf boy and they said that their child is doing great. Also, the mother of an older deaf boy, now a young adult, was telling us that her boy did very well in school and that he is in college now. When we hear that, we tell ourselves that our daughter is going to make it, just like him. Before we would think that our daughter was not going to be able to* [learn], *she is going to be a nobody; we were traumatized* [aggrieved] *by that. When we see* [positive] *things like this, it helps us move forward.*

Family 4: Meeting deaf adults has been helpful to the parents.

> [Mother speaking] *There are a lot of people that we met and they really are the ones who are helping us, intervening with decisions. We were looking for someone to help us with a solution to the problem and there we met a gentleman. He's someone from real estate and he gave us an address that we can go and meet this couple. They have a daughter and both are deaf, but they seem to live a normal life. They communicate pretty well with us. They both work and she doesn't really have a lot of audition, but he does, a little bit, and we thought that if they can do it, we think that M can do that too. That's what everybody tells us.*

Family 5: The parents have found it helpful to meet with other parents of deaf children and to talk to deaf adults.

> [Father speaking about meeting with parents] *We discuss how we feel and really about how we communicate with our children.*

> [Father speaking about meeting with deaf adults] *We can discuss things with an adult and they can tell us what they feel and express their feelings better than a child can. You know they can tell us if they're happy the way they are, or tell us what it is that they feel, so then we think, 'Oh, maybe our son feels the same way or is also going through that.' You know, and we think our son isn't going to have any problems later.*

Family 6: The mother has become friends with other parents of children who are deaf, and has found that helpful for sharing information about resources, services, activities, and other things. In addition, in the school P currently attends, the mother has met many deaf adults, which she also feels has been helpful.

> *The biggest thing that has helped me is to realize that* [deaf adults] *are just like us, that they have the same type of opportunities that we do.*

Family 8: The mother says meeting other parents of deaf children and deaf adults has better prepared her for life with a deaf child.

> *In the beginning, because I wanted to know how it feels to be with other deaf parents. ...with all that they were talking about and what they were going through and me listening to all the things that they had to say, it helped me to understand what I was going to go through, getting ready for.*
>
> *I know quite a few* [deaf adults] *and I visited their church and I've gone on family picnics and things like that, which they do a lot at the school and it's great. I mean, it's nice. ...because I got to understand a lot more of what was going to happen to me. I got ready, in other words. They, I watched them, how they were working with their kids and what they had to go through with their kids and I'm like, well that's going to happen to me.*

Family Support

Both the survey data and the interviews suggest that Hispanic mothers shoulder much of the burden of decision making and implementing the choices made for their deaf children. Hispanic fathers appear to be less involved in the decision-making process and less supportive than are non-Hispanic fathers. Further, in comparison with non-Hispanic families, Hispanic parents receive less support from grandparents, relatives, and friends.

The relative lack of support from extended family members coincides with the findings of an earlier pilot study (Steinberg, Davila, Collazo, Loew, & Fischgrund, 1997), but contrasts with the characterization of the Hispanic population as comprising individuals who depend on extended family for support (Alvirez & Bean, 1976). In large part, this appears to be due to the fact that families moving from their country of origin to the United States feel cut off from their extended family, and this may be further exacerbated by prevalent negative attitudes about deafness and disability in the home country.

Choosing a Communication Method

The communication method chosen tended to be the one recommended by the professionals consulted, with little consideration of alternative approaches. Frequently, the only option presented was a combination of sign language and speech, or the option of an oral approach was presented but discouraged. Approaches such as Auditory-Verbal or Cued Speech did not appear to be offered as options. It is not clear whether the professionals guiding the parents presented only those options that were available in the geographical area or if they simply lacked knowledge and information

BEST COPY AVAILABLE

about alternative approaches. With a few exceptions, the parents tended to accept the recommendation of the professionals and to express high levels of satisfaction with their communication choice.

Family 1: The mother received conflicting advice about communication methods. The family developed a good relationship with the early intervention teacher, who advocated total communication.

> *I had to decide what type of communication we would use, sign language or...whatever we would do. The teacher contributed a lot, she helped us a lot, because she explained the advantages of total communication, which is what we use with him. If he goes out and has contact with other people, if I had taken the advice of 'only sign language,' when my son goes out to play, those children that are outside will not understand him. And she explained these things to us. Well, she is in favor of 'total communication.' And there are other teachers that are not, but I had the good fortune to have her help me with this. And I believe this was the most difficult decision of all that I have done with my son. The biggest thing I have done is to decide how to establish communication with him.*

The audiologist also influenced the mother's decision.

> *The audiologist told me, 'If you put him in school, if you put him in speech therapy, if you always are sure to have him use his hearing aids, when he goes to school, he will be able to go to a regular school.' And she told me, 'I cannot guarantee this, but as a result of my experience, I can assure you that this will occur, because the children that are cared for in time receive good training, they overcome, they excel, and it is true.' My son is now in a regular classroom, in a regular kindergarten class, and he has an interpreter. But he is in a regular classroom.*

The audiologist was the mother's chief source of information. She also considered other programs: a private school, which she rejected because she didn't have the resources and it was far away and an in-home program. The audiologist said the school program would be better because the materials available there weren't available in the home. The mother also observed some home visits and felt there would be too many interruptions in her home. The school program she chose uses total communication and was *fantastic*.

Family 4: The teacher at the school for the deaf apparently presented the parents with only one option, sign language combined with speech. The parents expressed satisfaction with this option.

> [Father speaking] *They* [the teachers] *told us that it's a system that goes together for him to better express his ideas and to better understand other people and for him to also express his ideas in a better way. They* [signs and speech] *were always used together. They always have to go together for support....At the beginning, I didn't agree with the sign language because I thought that he first needed to learn how to talk. He has a teacher that is also deaf, but she can talk ...When she talks, she does signs and she moves her lips at the same time and one can understand the word and that is one of the things that made me think*

> *sometimes that one day my son is going to be able to talk like her or at least to make himself be understood.*

Family 5: The parents immediately began learning sign language on the advice of the teachers.

> [Mother speaking] *They told us that we needed to learn sign language so that we would be able to communicate with him. For example, if he were to get sick, we wouldn't know what was wrong with him. So we've learned really basically what he's learned so if he's ever sick you know he could tell me what's wrong. If his ear hurts or 'my head hurts.' So I'm not just here wondering what's wrong with him...I accepted it because I had to learn.*

Family 6: The early intervention teachers advised the mother about communicating with P.

> *Well, they* [the early intervention teachers] *told me that I would need to speak to her and that I would need to speak to her and sign at the same time and that it would probably be best for me to speak English to her because it would be easier for her. They said I could speak to her in Spanish, but that it would probably be easier for her to communicate in English. ...I knew I had to go and learn sign language. So we have been going to take some classes and up until now, we're still taking the classes and learning day by day.*

Not all parents relied on the advice of professionals. Some actively pursued other options, such as oral communication, because of their own personal beliefs and preferences.

Family 2: At first the family began using some signs with T *to reduce his anxiety with communication*, but dropped them after about six months. The parents favored an oral approach.

> [Mother speaking] *The people in the county were offering us sign language ... we had to look for other alternatives because we don't want to limit him.*
>
> [Father speaking about visiting two schools] *We didn't like it because they were using only signs and they were not speaking clearly, they only made noises. We went to the other school where there were children with the same condition and they were talking. So from that moment on, that's when I said, 'This is what I want for my son.'*

Language Preferences

While most parents cited English and/or sign language as the language that was most important for their child to learn, many hoped and expected that their child would and could acquire English, American Sign Language, and Spanish. This put them in direct conflict with the majority of professionals encountered, who recommended a single language emphasis or bilingual approach, but never addressed the issue of trilingualism or options to achieve their goals. The parents' perspectives and wishes may also have limited the options explored with or offered to them after the identification of the hearing loss, such as cochlear implantation.

Most parents wanted their children to learn English or American Sign Language first and often expressed their *certainty* that their child could eventually learn Spanish, yet few spontaneously reported having discussed this with professionals. Some expressed negative feelings about the insensitivity of professionals to their native language and the right of the child to be supported in his or her "native" language (the language of the family into which the child was born). Parents understand the complexity of the task and acknowledge that Spanish confused their child in the past, but their native language had unique value with respect to family communication.

It is difficult to assess the degree to which this is dissimilar from typical assimilation struggles of first-generation immigrant families, although one might hypothesize that hearing loss magnifies this issue greatly. For example, one mother was proud that her daughter could write in English but sad that no one in the family could understand written English. She hoped that her daughter could ultimately learn Spanish to communicate with all family members. Another mother reported that she interprets directly from sign language into Spanish for her husband; she had no strong language preference for her son.

Family 1: The mother expressed some regret that her older (hearing) son does not speak Spanish.

> *We are trying to avoid the error we made with the older boy, so that later he will follow his culture and language, which is Spanish. We want them also to speak in English. But with them, with the three little boys, we are trying to educate them to be trilingual, that they will be able to speak Spanish, English, and know sign language.*

However, she was discouraged from using Spanish with F.

> *They told me only to use signs, or if we would use signs with Spanish or English. They have always been against my using Spanish. The teachers have always been opposed to this. They want it to be English, and that it is English in signs. But they say that Spanish will confuse him, because it is hard for him...but* [laughing] *he understands Spanish perfectly.*
>
> Interviewer: How do you feel about this advice they gave you?
>
> *They are mistaken. They think professionally; they are not part of our culture. And they have no idea how important it is for us that our children preserve their language—that they dominate and perfect English, but that they also dominate and perfect their own language. This is very important to me. He has a family, he has his grandparents and aunts and uncles that speak no English, and know absolutely no sign. So if my son does not speak Spanish and understand Spanish, he will be completely lost within his family.*
>
> *I want him to be trilingual when he is an adult so that he interacts with his family in Spanish, that he obtains a good job, that he is well paid because he can speak three languages, that if someday he finds himself in a group situation where everyone is deaf, he will be able to communicate with them on an equal basis, that he does not feel apart from the Hispanic group because he is Hispanic, that he does not feel as an outsider with deaf people because he is deaf, and that he does not feel as an outsider with English because he lives here, it is the language of this country and he must be fluent. I think he will have more*

> *advantages than other people. And for this reason, I want him to be able to communicate in the three languages.*

Family 3: S's first language is sign language, but the mother thinks it is important that she also learn both English and Spanish.

> *We were discussing that with the teacher when we went to talk with her. I thought that it was too much for S because she was learning sign language and English, and I wanted to teach her Spanish. I asked the teacher if it was too much for her to teach her the three languages and the teacher said that she could do it. I told her she is learning to read and write, but she writes in English. My relatives tell me how great it is that she knows how to read and write, that way they can write to her, but* [she reads and writes] *in English and nobody in my family knows how to read or write in English. I would like for her to learn Spanish because that would make it easier for us to communicate with her. I believe that all three languages are important. Because the family speaks Spanish, at school she needs to communicate in English, and she needs the sign language if she is not able to speak.*

The mother also said she speaks to S in Spanish and S seems to understand. She doesn't feel this has affected S's progress in school.

Family 4: The parents communicate with their son primarily through English-based sign language.

> [Father speaking] *We removed the Spanish completely because Spanish and English, both together, it was too much to mix for him. We definitely said no more sign language in Spanish. If he forgets his signs in Spanish, well, what are we going to do?*
>
> *I wish he could learn both, but it's very hard for him, and the most important thing is that he learns how to sign in English in order to communicate. That's the reason that we are here. That is the option that we made and he can learn English now, and maybe later he will be able to do sign language in Spanish.*
>
> [Mother speaking] *Before he used to sign both English and Spanish and he was getting confused.*
>
> [Father speaking] *We would like for M to continue his sign language in English because it's what he knows more right now and it's his future. We are not planning to come back to Mexico, so first it's the English, and then maybe Spanish, if he can.*

Family 5: The parents feel that it is most important that H learns sign language. Since they also have a hearing child at home, they speak in Spanish at the same time they are signing.

> [Mother speaking] *It's not important for him to speak in Spanish, but I would like him to be able to understand it maybe when he gets a little older. What's important for me is for him to learn sign language because that's who he is really going to be communicating around most of the time.*

> [Father speaking] *I believe the best thing is for people to learn the language of their children so that the parents are able to interact and stay close to their children. Because I do believe that the children become distant when the parents don't know their language.*

Family 6: The mother primarily communicates with P through spoken English and sign language.

> *Sometimes it's English. Sometimes it's Spanish. It's really whatever comes to mind first. Sometimes I don't even realize it and I'm already speaking to her in English, and then there's other times when I don't realize it, and I'm speaking to her in Spanish. But, for the most part, it's usually in English.*
>
> *I think it's important for her to understand and speak English. Well, I think it really doesn't make much of a difference to me whether she chooses to use sign language or to speak in order for her to communicate. ...I think it's important for her to learn English because of the country we're in now.... I actually hope that she's able to communicate with everybody using all three, English, Spanish, and sign language.*
>
> *I do believe that* [speaking Spanish to her] *has affected her negatively, because I think it has maybe held her back a little bit. I think she's supposed to know more signs than she does already. I hope she learns eventually, but for right now what is really important for me is for her to learn sign language and understand it.*

Family 7: The mother feels it is important for B to learn sign language, Spanish, and English.

> *I want him to be using his sign language since that is his language, but also he's being taught how to talk to hearing people.*

Family 8: The mother feels that J communicates well with people whether they sign or not. She said she did not feel that one language, English, Spanish, or sign language, was more important than another.

School Choice, Personal Style, and Advocacy

Decision-making styles varied among the parents in this study, ranging from reliance on professional recommendations to the vigorous pursuit of alternatives. In contrast to stereotypical representations of passive and uninvolved or avoidant Hispanic parents, the authors encountered parents at all four sites who recruited lawyer friends to teach them about the educational rights of their child, who were positive and upbeat, hearty collaborators, and active decision makers. As one parent said, *you have to grab the bull by the horns....*

Family 1: F has attended five different schools. At age 6, he is in a regular kindergarten class with a sign language interpreter. He is the only child with a hearing loss in the class and goes to a hard of hearing class in the afternoon. The mother has had to fight hard to get what she felt was appropriate for F, and she was assisted by a program specialist for the school district's deaf and hard of hearing program.

> *The school where he is now I did not choose, I didn't want it. But the county said that there is no other one, and they assigned him to this school. I made them change, because there, there was no voice used in the class because they are deaf. I communicated with people that helped me. There is a woman that works for the county...she helped me a lot. Thanks to her, I basically got what I wanted, which is to have an interpreter in F's class, and that the teacher of the class is oral because she is not non-oral, she is oral and can talk. I spoke with the superintendent of the schools, of all the schools in the county. I explained all that was happening with him, with my son, what I wanted for my son, and the things to which he has a right. I read a lot. And…I knew that even though they told me that they had an interpreter, they really didn't have one, and they had to look for one. ...I suppose that they didn't have the money, but they got it and assigned one, an interpreter. The school, the school itself is okay. It has a good program, it's just that if you don't pay attention, the program is not handled appropriately. But now, for F, well, it's super.*

The mother has also demonstrated the importance of advocacy for her child through her interactions with other parents.

> *I've made friends with the mothers of children that have been with him. And from there, with another mother, I'm in the process of organizing a support group for the parents of deaf children...for Hispanics and Americans also, because it's incredible, this summer we went to a camp organized by* [the school]. *And in this county, as big as it is, there is nothing, there is nothing. We are like this, just as you see us, nobody knows anything, and from there came the idea to form a group...of parents, of mothers...that are trying to obtain that which they* [the deaf children] *have a right to have, that which the law says they're entitled to have. And if I have to force them to change the law, they'll have to change it.* [laughter] *…when I can't express myself in English, I speak in Spanish and let them look for someone to explain it to them because they must hear me out.*
>
> *I have learned things. Yes, I at least, I think, that I need to investigate more, and know someone who knows more, and gain more information. I have learned from the experience of other parents, situations different than mine, or ones that are similar. And these, and these experiences about which I have been told, when they happen to me, as is what has happened, I know the consequences of the things that can be done. I have studied the law, the law IDEA* [Individuals with Disabilities Education Act]. *I have studied it. I have studied about the things that are necessary, Total Communication, sign language only, or English only. For example, I met a young man that speaks Spanish and English. It's very hard...his speech isn't clear, perfect like ours. But he speaks Spanish, he speaks English, and he knows sign language. It can be done, it can be done..... There are people, there are young adults I have seen that are fluent in all three languages. I know that it can be done. I know that each case is unique, but I know it can be done.*
>
> *What has worked for me is that one must sit down and I write down 'pros,' this will work for this, this, and this, and I make two lists. It doesn't work because of this and this. Which one has more? Which can I eliminate of the ones that don't work? What can I eliminate of*

> *those that function when they are related to ones that don't function, in order to make a balance? Because when* [one] *looks at things* [like] *this, they appear differently.*

Family 2: The family had purchased a home in one town, then learned that a nearby city offered an oral program for children with hearing aids. The parents negotiated with their hometown to pay for their child to go to the nearby city and to transport him there. T began in a class that was for children who were mentally retarded, but the parents objected and managed to get him moved into another class.

> [Mother speaking] *We have friends that are lawyers and they help us and they counseled us, 'Tell the county that you want a teacher that is specialized in working with hearing impaired children. And since they don't have it, they have to transfer you automatically because of the law. The child has the right.' And we went to talk with the county and the board and she prepared us with a binder with all the laws and she underlined all the laws with a highlighter very clearly, all the rights that the child had....*

> [Father speaking] *Yeah, the rights that we have, but the county is not interested in recognizing....*

> [Mother speaking] *One is never told about all the alternatives one has. When we opened the file in the meeting, they saw that the legal part was also there and we expressed our point of view. Of course, we were prepared ahead of time, both of us, what were we going to say, how we were going to talk about it and of course there were problems because there were people that were not in agreement with it, but we were prepared for that. So then finally they transferred our son. So, then the doctor saw that we were pushing for the child's well-being and she realized that we were fighting for our son to succeed, not only for the operation.*

Family 3: The mother said that at first there were no special school programs available so her daughter was attending a regular school program.

> [Mother speaking] ... *the teachers were trying to teach her and to learn themselves at the same time, it did not help her much. When we moved to this city, that is when she started attending a special school.*

> [Father speaking] *The doctor here in* [a city] *did tell us that if we placed her in a special school she was going to speak, not the same as we do, but with time she would speak.*

Once the family moved to a small town, the local school referred the mother to the school for the deaf in a neighboring city. The mother says it is a good school that uses sign language and speech. She was not given any other options from which to choose and did not visit any school programs.

Family 4: The parents say they never sit still.

> [Mother speaking] *You have to grab the bull by the horns or things will go downhill.*

> [Father speaking] *We are looking for everything out there. We are trying to push him as much as we can and we are determined to do everything we have to do in order to help him. We never just stay in one place and don't do anything. We need another opinion or other advice. We are always looking for another opinion, always, always, always. We have had that idea, my wife and I. We always have to keep going, looking for what is there, what is next. I remember when that doctor told me that M was deaf, he told us in Spanish. We felt pretty bad, but since then we have never stopped. We also have sought a lot for God's help.*
>
> [Mother speaking] *We know that the future of our son is in our hands, and we have to place him in the right hands, the right people that really are capable of giving him the tools to succeed .... I see a bigger future for M. I'm not going to cover the sun with my hand, I'm just going to let the sun come out and see him.*

When M was 4 years old, the family moved, and the parents went to a center with an early intervention program for special education children.

> [Mother speaking] [What] *they told us was that they were going to study M's case and they were going to see what they can do. They really tell, they really told us what they already have prepared. These are the resources that we have and we trust them, we trust what they were telling us and they gave us all the information and written papers. So we analyze what they give us, and it looks good for us, we believe that that is okay for him. But they didn't mention to us about other things outside of what they offer. ...When they talked to us about their programs, we said that is fine, it's okay.*
>
> *They didn't give us options. They gave us that option, and we saw that obviously M is not talking. He is going to use the signs and the lipreading. I think that that is the best for him. If they give me another option, and we can take it, we can go ahead. We are very open. But, up until now, this is the best option we have. The best and the most important thing they told us is that M was going to go up to wherever he wants to go and they told us that they were going to help us in every way. What I like about the program is that they told us that M was going to go farther. They didn't tell us, 'Okay, M is going to be in this program and he's going to get up to here, up to this point, and that's it.'*

The parents have found it necessary to advocate for their child in a range of situations.

> *One of the things that has bothered me is the transportation, where I have not obtained a good answer. Last year we had a problem with the person that used to take care of him in the bus that brings him home. Every time the bus would come he would start crying, he said he didn't want to go to the school anymore in that bus and I was wondering, what is happening, what is going on now. Then I spoke with the bus driver assistant and I asked her, 'What happened?' And she said to me, 'What happened is that he stands up on the bus and he cannot do that.' So I asked her, 'Do you know how to sign?' And she said, 'No.' And I said, 'Did you explain to him? The only thing that he is seeing is your body language. He can see and he can feel that you're angry, that you're upset, and he paid a lot of attention to your body language and if you scream at him and you don't explain anything, the kid doesn't understand. If you have to tell him something, you have to tell me so I will explain*

> *to him or you can tell the other teachers in the school. If you cannot explain to him, someone has to do it. Someone has to tell him that when he's in the bus, he has to be seated and he has to have his safety belt on.'*

Family 5: A teacher from a school district in California helped the parents in their search for the right school. The parents visited five schools in three different cities in California. The mother said the schools offered different types of communication.

> [Mother speaking] *I did go to a school where they did try to speak, but it seemed that they were forcing the children too much to do something that they weren't able to do. And I didn't really like it there, so I decided that I wanted him to learn sign language and if later in the future he can speak, that's fine, or if not, you know I just accept him that way.*
>
> *At first I felt that he was the only child who was like that, but after seeing so many children who were like that, I realized it wasn't only him, there were a lot of children like him. And I realized he will have somebody to communicate with, because he's not alone.*
>
> *I liked it because they always used sign language. So that's what I liked about that school. And in the other schools I did not like them because they spoke to the children and sometimes they would use sign language, and sometimes they wouldn't use signs. So I decided for him, the best thing would be to have somebody that would always sign to him.*

H has attended four schools. The parents chose only the preschool he attended after early intervention.

> [Mother speaking] *They really didn't allow us to choose a school. The only one we chose was the one in* [a city in California]. *So really, they've been transferring him to different schools.*

Currently, H is in a hearing impaired classroom within a mainstream school. The parents would like to send him to the school for the deaf.

> [Father speaking] *We've always liked for him to be able to interact with more children and there's a school here where all the children, all of them, they are deaf. We would like him to feel more comfortable. Because you know when there are hearing children, sometimes they say bad words or they make bad gestures and then our son learns them and we tell him that he can't do that because it's bad, but he doesn't understand why it's bad.*

Family 6: The mother visited different schools with various educational approaches.

> *The audiologists gave us the address of the school that would best fit her educational needs. So we went to the school. They started to speak to us and they saw P. That was the way it started. Going there ... then we started to look for a school that was closer to us or that was better.*

BEST COPY AVAILABLE

> *As I did start visiting different schools, I started to notice that at some schools they would only speak to the children, other schools they would speak and sign to the children, and there were yet other schools that they only sign to the children so I did start to notice these differences, but nobody ever gave me complete information about that.*
>
> *I have done some research about other schools to see if there are other options for me. I would like a school that offers maybe speech therapy for P. There is some speech therapy there in the school, but it doesn't seem to be enough, so we're looking to see where we could get the speech therapy that we need for P. We're just looking into other resources right now. We're looking to see if maybe she could get the speech therapy maybe in the hospital or somewhere else because I would really like for her to stay in that school, the school she's in now.*
>
> *... I was never given an option. They would always tell me what they offered at that school. Basically, they have told me, 'Here we have oral and signs,' and in the other one, they only had oral communication.*

P started to receive early intervention services at about 1 year of age. P remained in this program for only five or six months. Because the school was far from home, she was moved to a school in another city.

> *Actually, I didn't choose that school. Well, really the reason was that that was the only school available and one of the only schools that did sign and speak. There was another school in* [another city], *but that was just an oral school. I wanted to be sure that P was exposed to both speech and signing. It always worried me that maybe P wouldn't be able to use her voice, so I wanted to be sure that she did have sign language available to her.*
>
> *...I wasn't given the option. I did some research about other schools better or closer, but I could not find them. Only this one and the oral one. After that, we came here, and the school she is in now was the one that was recommended to us. The doctor we have now has also given us two other options for schools, but those schools seem to be too far away from us.*
>
> *The doctor that we're seeing now doesn't seem to agree with the fact that P is going to the school in* [a city]. *She feels that it is more important for P to go to a school where they offer speech as well as sign language. She feels that it's the best thing for P.*

Family 7: The mother was told that B had a right to receive educational services (in Puerto Rico) at 2 years of age. He started school between the ages of 2 and 2 ½ years. It was first recommended that B receive therapy individually, but the mother wanted him placed in a classroom with other children, and that is ultimately what happened. The mother visited two schools; one was a day school for children who are deaf and the other was for deaf and blind children. She chose the school for the deaf.

> *I liked it since the first day I visited it. I liked what I saw them doing in the classroom. So that's what I like, and I thought that it would be good for me because I saw that the teacher*

> *knew how to get through to the children and his mechanism of work was excellent. The teacher was excellent and professional in helping children that have this problem.*

Upon moving to Pennsylvania, they chose a school based on the doctor's recommendation.

> *That school, I choose it because the doctor told me that it was the very school for him and I went to see it too, and because all the children have the same condition as he does, and they are professionals that work very well, very well with the children, and that was what I was looking for for him.... They have offered me everything and to see if I want him to participate or not and usually when they have new programs for him, I go to the school and see what they do and everything that they're going to do, they inform me.*

Family 8: A meeting with the doctor and a school representative guided the mother in choosing a school.

> *...They gave me a few schools to pick out for him. That's mainly why I went for* [a school for the deaf] *because they really got involved with my case and they didn't have to, and they helped me a lot. I mean there was nothing they would not do for my son. Until this day, they still, you know, if there's a problem or if he gets into any trouble, they're there, they're on it, and they don't wait. So they help, they've helped me a lot. I give them a lot of credit.*

The mother was also told about another school that J could attend, but rejected it without visiting it.

> *I heard that when a child signs there, they tap him on the hand with a ruler and I mean they weren't allowed to sign, everything was vocally, but I didn't want, I didn't want my son to be put through any pain, and he already at that age was already teaching me sign...and since* [a school for the deaf] *was already there for me, and they had extended their arm out for me. They didn't have to. I mean, they had just led me, they didn't have to go through all the things that I went through, they didn't have to be there for me and they were.*

The Impact of Culture

Cultural knowledge clearly impacts the design and implementation of appropriate services for these families. After a particularly grim experience with the identification of a child's hearing loss, a Hispanic audiologist reassured the mother from within a more culturally relevant context by saying:

> *... Perhaps in our countries this is not true, but here there is a lot of help for them. They are like any other child. You just need to look for help, it is there.*

Knowing the level of services in Puerto Rico, what the diagnosis typically meant for educational options, and the level of stigma and ostracism within families and communities, the audiologist was able to use her knowledge to be extremely supportive, informative, and effective in her work with this mother. She also understood the vital importance of hope in the life of the family.

The Role of Church and Faith

Many parents cite their religious beliefs and their faith in God as providing sustenance, hope, and guidance through the diagnostic period and as their child develops. Clergy, however, were infrequently mentioned as a source of support. Often a cogent decision-making style and analysis of cost-benefit ratios coexisted peacefully with trust that their faith in God would guide them to the best opportunities for their child; this was often closely related to their hope for their child's future.

Several parents said they believed it was God's will that their child was deaf, and even that they themselves were chosen to be the parents of a deaf child. A few attributed the progress that their child had made to God's intervention or suggested that, at some point, God would make their child hear again.

Family 1: The mother says she put everything in God's hands.

> *I talk a lot with my pastor. I ask God to give me the wisdom to make proper decisions for him* [F], *not just what I want. ...I took him to healing service at a church that is about two or three hours away from here when he was 2 years old.... I believe, I am sure that God helped his ears, even though he needs the hearing aids. But God has a purpose for F ... and when F is a man, we'll see.*

Family 2: The mother says belief in God gave her strength, but the family does not attend church

> [Mother speaking] *Not the church, not a pastor, not a priest, not the church itself, but yes, God, in his totality, the belief of the Powerful God, that is the one who guides us, that who opens the doors and gives us the strength, but to tell you that we went to a church? No, no, no, no. It was God and us. And, yes, he opened the doors for us, he has enlightened our path, which hasn't been easier. The decision about the operation was deciding the future for him. If he wants to learn signs later, fine, I don't have a problem with that, but at least I can say that I did not limit him. We looked at all the alternatives.*

Family 3: The parents felt that their religious beliefs have helped guide them in what to do for their daughter.

> [Mother speaking] *We have always had faith that God is going to help us to move forward.*

Family 4: The father says a religious belief provides support.

> *We all have faith in God. That is the important point, and faith helps us 100 percent, I think.*

> [Mother speaking] *We have this thing we repeat to ourselves, 'God helps us, God will give us strength.' And that has happened, yes, God has given us strength.*

Family 5: Although the parents say they are religious, they do not feel that their religious beliefs have been helpful in making decisions.

> [Mother speaking] *Well, we really don't look for any type of help. So when we were in Mexico, we didn't go looking for help there and here as well, we really haven't looked for help. We're really waiting for my son, we're waiting to find a church that has sign language for him, so he can go to church.*

Family 6: The mother said she was not influenced *in any way* by the church or religious beliefs.

Family 7: The mother feels that her belief in God has been influential.

> *I have always belonged to a Christian evangelic religion since I was little, and that has been a big help too.... The church helped me. They told me that there was nothing impossible that could not be done with God's help, and that's the way it has been and thanks to God's help, the child has improved a lot, and I have seen how he is better now.*

Family 8: Religion has been a source of some support for the mother.

> *I prayed a lot. I prayed a lot. I was hoping that the doctors were trying something and say, 'Look, we were wrong. He's still going to be able to hear,' or 'There is something that we can just implant in his ear, don't worry, he's going to be fine,' but I had to accept it. It took me a while, but I had to accept that my son was deaf. I had no choice.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

Parents in this study were frequently dissuaded from getting a cochlear implant for their child because of the risks involved in surgery and because the benefits of implantation were described as insignificant. Few parents appear to have been presented with the options in a knowledge-based manner, and only a few of the parents in this study had met a child with a cochlear implant. Given the fact that there is now considerable data on both the risks and benefits of cochlear implantation, it appears that parents in this study were not provided with the balanced and comprehensive information they would need to make a decision on this procedure.

For those families who choose cochlear implantation, rehabilitative therapy is essential to maximize benefits, yet in this study there is little mention by the families of the intensive follow-up therapy and processor tuning that are typically required. Thus, it is unclear whether families fully understand the extent to which, with appropriate follow-up, the cochlear implant may assist the child in acquisition of receptive and expressive language.

Family 1: F's mother was told that he would not qualify for a cochlear implant because of the amount of hearing he has and because he speaks clearly. She did not pursue this further, although she has seen other children who have benefited greatly. *If it could work for my son, F would be there* [getting an implant], she said.

Family 2: When T was 3 ½, the doctor brought up the subject of cochlear implantation.

> [Mother speaking] *She talked to us about the implants, but she didn't give us a lot of information. She did not insist. It was like, 'This is an alternative for the child and the result*

> *has been good.' Because at that moment she had given us that information, the operation was not being performed in small children, in very small children.*

At first the parents dismissed the idea, partly because they were told it was an extremely expensive operation ($45,000 was *way out of our reach*), which their medical plan would not cover, and partly because T was still very young. Then, about a year and a half later, the doctor brought it up again.

> [Father speaking] *She told us that doing the operation to children like him…the clinical outlook is perfect for him, for T. The possibilities of improvement for T…not to tell you that it's going to be 100 percent, but 95 percent. So she said what we will have to deal with is the medical insurance.*

Their medical plan approved the surgery. These parents decided to get a cochlear implant for their child in part because of the information they received from the doctor who diagnosed the hearing loss. They clearly articulated their desire for T to speak and hear. They also investigated the implant option at great length by talking to teachers and to parents of children who had received implants.

> [Father speaking] *We started talking with parents that had the operation, looking at the students with the operation, looking at children with the operation, talking with teachers. The teacher gave us names of children we could see that had had the operation.*

> [Mother speaking] *And she showed us a child with the operation that was poorly done. So we saw everything. We saw the operation badly done by a doctor. That means it is a responsibility, it's our responsibility, because we are choosing the future for T.*

T was 5 years old when he had the surgery and at the time of the interview, he had been implanted for nearly two years. The parents are thrilled with the changes they see in him:

> [Mother speaking] *From the Earth to the sky! I recommend it to any person if the doctor says that the child is a good candidate and if the parents ask me my opinion. I will recommend it 100 percent….*

Family 3: The parents have received some information about cochlear implants through the news media:

> [Mother speaking] *We heard about them after S had stopped seeing her regular doctor, we heard in the news in a TV program, but have not taken her to see if that operation would work for her...what we saw on TV is the only information we have about cochlear implants.*

The mother said she would like to get an implant for S, but has not pursued it further.

> [Mother speaking] *A girl that goes to school with our child, she lives close by, we found out that she had a surgery done, but I have not spoken with the mother and I don't know if that is exactly the type of surgery she had, but we think it was a cochlear implant. We don't*

> *know if it has helped her, I don't have any information. S told me that the child had ear surgery but I don't know exactly what….*
>
> *…We do want to* [get an implant for S], *but since she does not have medical assistance we would need a lot of money. We are willing to do it, but that has kept us from deciding. Also, I don't know exactly what the surgery is and who can benefit from that surgery.*

Family 4: The parents first heard about cochlear implants from a family member who had seen a program on television. The information they received about the cochlear implant came mainly from physicians and focused mainly on the risks, minimizing possible benefits.

> [Mother speaking] *An article, a device that they put inside of them, what was its name? It is like a cochlear implant; we found out that they were doing that in* [a city] *so we came here to talk with the doctor, the pediatrician—I do not remember his name. He called and told me, 'You know, ma'am, there is an operation, let me find out more information' and at the time the operation was very popular. They told us the operation is going to be okay, but it was not the recipe* [solution]. *Then we talked to another doctor, and he told us, 'You know, ma'am, the child will be like this anyway, and this is a risky operation.'*
>
> *I talked to the teachers and they said, 'The child is going to be exposed to a high-risk procedure and even though the surgery might be a success, he still will not be able to discriminate between sounds. The only thing, the only difference in the surgery is that instead of having his aids outside, he's going to have it inside now.' So we found no reason to expose him to that procedure.*
>
> *We talked about this with his teacher and she told us, 'I have had some implanted students and they remain the same. There is no change.'*

The father added that some of the doctors also indicated that no change in M's audition was likely.

> *We talked with another doctor and he told us that they recommend the surgery only for people who don't have any residual hearing at all. For them, yes, it is very good. They can improve their hearing and at least they know that there are noises in the outside world, but for M, M can hear noises, like when a dog barks or there is a car, he can really hear that because he starts running right away from it. So we thought it was nonsense to put him through that* [the surgery].

The parents chose not to pursue a cochlear implant. However, they indicated a willingness to reconsider.

> [Mother speaking] *According to the information we were given, we put on a scale the things that we could have after the operation and the things we could not have. That was the most important factor influencing our decision.*

> [Father speaking] *To do such a thing, we would only need one more thing to convince us, which is reasonable, right? But, until now we have not seen anybody with that surgery. ...If I would have known someone who has it, I would go and ask him.*

Family 5: The parents received information about cochlear implantation from several sources, including a deaf adult, teachers, and medical professionals.

> [Father speaking] *We did meet some people who did have the implant done, and we spoke to teachers who are in charge of those children who did have the implants. And we spoke to a deaf adult and asked her if she were able to have the implant, if she would get it done, but she told us that she was happy in the way she was, she was just very happy and satisfied. So we thought about that, and we thought that maybe our son, you know, could be just as happy as he is. So we decided not to make any decisions for him.*
>
> *...At the children's hospital was where they told us about it. There was an ear, nose, throat specialist there and he told us about it. He recommended the implant to us and he did tell us what risks there were and we just thought it was a very risky surgery, so we decided against it. Because we thought maybe later he may be in a worse situation. Because even now, even though he's deaf, he still has no type of pain or anything. But if we did go with the implant and if it did cause some type of paralysis of some kind, maybe hitting some type of nerve or something; so I think he would have some type of pain later or headaches, or something, I don't know. So we decided against it.*
>
> [Mother speaking] *Well, we see that he's happy this way. He plays, he runs around. But I think that if he would have the implant then there would be some type of risks.*

Teachers also dissuaded the parents from choosing cochlear implantation.

> [Father speaking] *Yes, well at the school he was at, there was a teacher there that we discussed this with. There was a boy there at the school who had an implant, so we asked his teacher what type of response did this child have with this cochlear implant and the teacher said he did make sounds, but he did not speak. So we decided that it wasn't as effective as they had originally told us. They had told us that it wasn't going to function the same with each child, so we decided not to do anything with that.*

Family 6: The parents received information about cochlear implants from two doctors, one of whom spoke Spanish and gave the family a lot of information, including books and Internet resources. The parents were told that the implant might improve P's hearing. Ultimately the parents chose not to get an implant.

> *Well, there were many reasons. First of all, the biggest reason was because they didn't promise us that P could speak or hear with it. The second reason was because the surgery was a little risky, and the other reasons were that they told us there were many things she could no longer do once she got the implant, and I thought it would probably just be best for her to grow up the way she is now, not having any restrictions.*

Family 7: The mother said she has heard about cochlear implants from *women in* [her son's] *school*, although it is not clear if these people are teachers or mothers. She has not met anyone with an implant and has not made a decision about an implant for her son.

> *They said that it was only for people that have profound loss of hearing or bilateral and that it is good, and that in other children it gives good results.... In reality, I have not thought about whether that operation would be a benefit for him.*

Family 8: The mother has gotten little information about the possibility of cochlear implants for J.

> *As a matter of fact, last year during the summer I went to take J to a new doctor in* [a city]. *...They asked me, would I like for my son to have that surgery and that it was very rare, you know, it's new. And I told them that I would think about it. They told me that they would give me a call again, but I never heard from them again.*
>
> *I was hopeful, but I didn't want to put my son through all that pain. I didn't know exactly what he had to go through in order to get those implants in his ear. So I didn't want to put him through any suffering.*

The mother said she has seen a few children at J's school with implants, but doesn't know how well they work.

> *I just don't want to put him through any pain. I mean he's a healthy boy. He's, I mean, he's very healthy, and when I mean healthy, I mean he's big, he's chunky, runs around, he plays. He does everything that a normal kid would do, it's just that he can't hear and I don't want to put him through any pain that he doesn't need to be in. I mean I would love, I would love to be able to hear him say 'Mom, I love you' without him having to sign it to me, but I don't want to put him through any suffering. I don't want to.*

Families' Satisfaction

The parents in this study were more satisfied with the options presented to them than were non-Hispanic parents. The authors hypothesize that with less information transmission, there is less confusion, and the heightened satisfaction may be illusory. However, differences in the expectations of professionals and the future potential of their child may impact on this as well. The impact on these and other factors may be strongest for those families who have come to the United States to obtain audiological and educational services, at least in the initial period of acculturation. This was confirmed by the presence of increased expectations for information from parents who are more fluent in English, have resided in the United States for a period of time, have a network of professional friends and colleagues, and understand the availability of informational resources in the United States.

Family 3: The mother said she is happy right now because her daughter can read and write.

> [Father speaking] *Yesterday we went to a meeting and they gave us very good news. She is one of the most advanced students in her class and for next year they want her to attend*

> *certain regular classes, with hearing children, along with her interpreter because she is very advanced.*
>
> [Mother speaking] *Right now she is learning everything that a hearing child of the same age is learning, because we have compared her with a nephew who is in the same grade as S. He knows how to read, she knows how to read; she knows how to add, how to subtract, we could say that she is at the same level as a hearing child because they are teaching her everything.*

Family 4: The parents expressed satisfaction with M's progress in school. They are active participants.

> [Father speaking] *We help with his homework. When they tell us that there is an activity, we are there. They only need to let us know where and when. We're always paying attention to everything they tell us. Communication is constant and continuous. We don't have any doubts about that.*
>
> *Above all, the greatest satisfaction we have are the grades he brings home. It also makes us happy when we receive reports detailing all the different things he is doing fine. If there is a low grade, we know we have to help him, but we are on his side.*

Family 5: The parents express dissatisfaction with their ability to communicate with H because they need to learn more sign language. They express a moderate degree of satisfaction with H's current school placement.

> [Mother speaking] … *Because the teacher he's with now, she's fine.*
>
> [Father speaking] … [However] *we're not satisfied because he's in a class with children that can speak.*

Family 6: The mother feels that she and other members of the family need to learn more sign language. She has been satisfied with her ability to obtain information to make decisions and is happy with the school her daughter attends.

Her principal concern at this time is with regard to education.

> *This is exactly what we want, for her to have the best education possible. Really my biggest concern with her is her school achievement, we want for her to have the best possible. I hope that academically we've made the right choice and that we've chosen the best school, you know, the school that she's at now.*

Family 7: The mother feels satisfied with the school and with her choice to come to the United States. She expressed dissatisfaction with her ability to communicate with her son through sign language, recognizing that she needs more classes.

Family 8: The mother is very satisfied with the school her son attends. She feels that she and her other children communicate well with J, although other family members, such as her sisters, do not.

> *I felt sad because they don't know what they are missing.*

She is also concerned about the difficulty J is having in learning to read and is trying to find answers.

> *I don't want to dismiss it and have it be something that comes up later on, like what happened when he was deaf, when I found out that he was deaf. I don't want to dismiss it and just, you know, I don't want to. When it comes to J, I made a mistake once, keep dismissing it, oh yes, ear infection, ear infection. It could have been resolved then and he probably wouldn't have been deaf.... But I dismissed it and oh, just let it be, oh it was just ear infections, and now I sit down and I wonder, what if, what if I could have taken more action then.*

The mother also said she feels that now that her son is 10 years old, he should be involved in decision making.

> *I've made a lot of decisions for him, but lately I've had him choose what he wants to do too, because it's important, now that he's 10 years old, that he has to also make decisions. So he's made quite a few decisions for himself too.*

Section 3: Implications for Service Providers

Language Difficulties

While there is much that isn't known about the interplay of language with factors such as client characteristics, acculturation, and fluency levels, the recognition of the importance of culture and respect for language preference applies not only to American Sign Language and Deaf culture, but also to Spanish and Hispanic culture. The families interviewed greatly valued the opportunity to converse in Spanish with a member of the community. It may be concluded that:

- cultural matching may ultimately prove to be the critical variable in interventions; and
- trilingual interpreters would be well-equipped to address the complexity of translation and interpretation, and should be very involved in innovating future linguistic solutions for Hispanic families with a child who is deaf or hard of hearing.

Information—Family Demographics

Some 58 percent of the fathers and 39 percent of the mothers enrolled in this study had not completed high school. Although the authors did not inquire about perceived literacy, significantly fewer (55 percent) Hispanic parents were given written materials for review than non-Hispanic parents (92 percent). With the limited access to health care for this community (one-third of Hispanic families in the United States do not have health insurance), informational channels are significantly reduced for many families, making the direct service provider communication and relationship even more vital. Some suggestions:

- Further investigation in the areas of resource material development, building informational telephone networks, and computer utilization for Hispanic families with a child who is deaf or hard of hearing is clearly needed in order to ensure equal access to information.
- Hispanic families need all available information regarding communication methods; this study demonstrated that information provided reliably affected how the families' decisions were made.
- Because Hispanic families have significantly less access to other parents of deaf children, they may benefit greatly from peer support. Facilitated parent groups based in the community (e.g., homes, churches) could serve to connect families and provide needed support.

Choices in Language, Communication Modes, and Educational Approaches

Second language learning is a challenge for many children. Of course, it is affected by language exposure and positive associated emotions, to name just two variables. But to master the first and second language requires full access to rich and continuous language. Forty percent of children in English as a second language (ESL) programs don't master their second language, let alone a third language. Hard choices may need to be made. How should choices be made for these children? Should they be taught in the language of their family of origin, or should a choice be made to give them primary access to the language of the community with which they will most likely affiliate? How much of a role should professionals play in this decision making and how? If the decision is made to emphasize the language of the child's presumed future community, how can home communication be supported?

There is little knowledge base here. The authors realize that Hispanic families are presented with fewer options, such as cochlear implants. It also appears that Cued Speech is rarely considered as an option, although it's not clear if this is due to a lack of knowledge within the Hispanic community about Cued Speech or if Cued Speech is not thought to be a good choice for families who are struggling with English in the home. If a Hispanic family is presented with the news that their child is deaf or hard of hearing and can learn a manual representation of their language, parents may wish to try to begin to offer their language to their child. Some suggestions:

- Literacy and shared reading programs with reading role models need to be offered to families with cultural matching for families from different cultural backgrounds.
- Further elucidation of parental preference of language is needed on an individual, clinical, and community level.
- When presenting information to Hispanic families, it should be acknowledged that the limits of what is known (e.g., the relative merits of speechreading, auditory training, etc., for children who must negotiate at least two spoken languages daily) are not identified.
- An international collaboration may be very helpful in understanding the balance between the benefits of seeking services in the United States and the challenges of trilingualism. The families came to the United States seeking a new and better life. Would they have achieved the same general well-being (and satisfaction) if they had remained in their country of origin? Is it the hope and striving for a better life that helps in sustaining the added stress?
- Hispanic families should be told about all educational options.

Culture and Faith

Cultural knowledge clearly is important in the design and implementation of appropriate services for Hispanic families. This includes an understanding and appreciation of the importance of religion and faith as well as other aspects of Hispanic culture. Some suggestions:

- A significantly greater presence of Hispanic professionals, educators, and peers (on every level, including summer youth employees, volunteers, parent-to-peer, etc.) is needed.
- Programs must be responsive to the unique nature of communities and their needs. Hispanic Americans have a higher level of religious values affecting their caregiving.
- Heightened understanding of religious values should be an important training component in deaf services programs.

BEST COPY AVAILABLE

Section 4: Background and Additional Information About the Study

The Hispanic American Population and Deafness

Individuals of Hispanic descent constitute the largest minority group in the United States, accounting for 12.5 percent of the total population (U.S. Census Bureau, 2000). This rapidly growing United States minority group is a heterogeneous community of Americans and immigrants who derive their cultural identity from Mexico, Puerto Rico, Cuba, and other countries in Central and South America and the Caribbean Islands. Individuals in these groups share certain cultural traits, such as the Spanish language, emphasis on the importance of family, and many unique cultural traditions, but differ in other characteristics (Becerra & Zambrana, 1985; Seligman & Darling, 1989). Among individuals of Hispanic descent living in the United States, 4.2 percent, or more than 900,000 individuals, have hearing impairments, according to the National Center for Health Statistics (1994).

The extent to which culture influences decision making has not been adequately studied. The authors completed a pilot study of Hispanic families with a deaf child in which the families' perceptions, attitudes, and beliefs about deafness were explored, as well as their experiences in adjusting to the child's hearing loss and their perceptions about the accessibility of services (Steinberg et al., 1997). Families reported feeling shocked, sad, and frustrated at the time of diagnosis. Many of the Hispanic families interviewed attributed the cause of their child's deafness to "an act of God." Many expressed difficulty dealing with their community's stigmatization and lack of understanding about their child's deafness and deafness in general. Although most identified some problems with communicating with their child, most Hispanic parents rated their communication with their child as adequate via speaking and speechreading in Spanish and/or English, home made gestures, and nonverbal expressions of love and acceptance.

Most families were keenly aware of and valued the higher quality of specialized services that are generally provided at no cost to families in the United States when compared to the vastly different quality and cost of services to deaf and hard of hearing children in their countries of origin. Some families admitted to remaining in the United States, separating themselves from their country of origin and extended family, in order that their child may receive a wider array of services. Thus, they experienced the additional stress of separation from familial and community supports. Although these experiences are not unique to families of Hispanic origin, the ability of the families to deal successfully with the strain at diagnosis may be influenced by cultural and cross-cultural factors of the family, community, and professionals rendering care.

The Decisions of Hispanic Parents of Children with Hearing Losses

The decision-making process is a complicated one, influenced by emotions, beliefs, values, and expectations. In the United States, the majority of parents of newly diagnosed deaf and hard of hearing children share the same language and culture as the professionals from whom they seek help. Nevertheless, the frustration can be daunting, as is articulated by this mother:

> ***...It was like someone put this 18-month-old baby on my lap and said, 'We want you to raise this baby in his native tongue, culture, and educate him in a different kind of way—by the***

> *way, we want you to learn language, but the experts are still arguing what is right.... But you have to know now and make decisions now!' And this is during the most upsetting year of your life anyway! I wanted someone to take care of my child and me and show me the right thing to do.* (Luterman, 1987)

Considering this experience, one can easily imagine the increased difficulty parents from minority cultures, particularly those whose primary language is not English, may have in coping with and successfully navigating the decision-making process for their deaf or hard of hearing child.

Janis and Mann (1977) proposed a model that requires the initial steps of appraising the challenge and surveying the alternatives. These steps require that parents have access to complete and accurate information in order to make decisions for their child. The first decision-making point faced by parents is at the time of diagnosis. Even when parents and professionals speak the same language, the information presented at diagnosis may be misunderstood. A difference in the language spoken by professionals rendering care and families receiving the information may increase the chances for misunderstanding, difficulty, and stress. Further, in a more recent survey, Hispanic parents reported a more negative impact of deafness compared to white, non-Hispanic parents (Meadow-Orlans, Mertens, Sass-Lehrer, & Scott-Olson, 1997).

For Hispanic families, the choice of communication mode may become even more difficult if the spoken language used in the home is different from the spoken language used in school. Families in this situation thus face the prospect of learning two new languages: English and a sign language.

In addition, the issue of educational mainstreaming takes on added complexity when the family itself does not communicate in the language of the majority culture (Cohen, Fischgrund, & Redding, 1990). Further, several studies suggest that Hispanic families underutilize support services that are available in the school system (Bennett, 1989). In the special education setting, parents of Hispanic heritage seldom participate in the development of their child's Individualized Education Programs (Stein, 1983; Delgado, 1984).

This document is based on a study that is built on two other decision-making studies:

1. an ongoing study of parental decision making among families from the Philadelphia area, including two Hispanic families; and
2. a previous study, "The Hispanic Deaf Child and Family: Cultural Perceptions About Deafness" (Steinberg et al., 1997), which included nine Hispanic families.

The studies have been shaped in large part by information gathered from parents of deaf children; the parents themselves have pointed to areas where cultural differences can lead to misunderstandings and stress.

The authors were interested primarily in the decisions parents make for their deaf child regarding the child's use of early intervention services and entry into preschool and elementary school. A previous study with non-Hispanic families indicated that it is at these transitional points that choices are made that will impact the direction of the child's life. A focus of this study was the extent to which choices were influenced by differences in the availability of various options, the family's capacity to access services, and the family's expectations.

Research Methods

To represent a variety of cultural backgrounds, 29 families of Hispanic descent were recruited from these four geographical areas in the United States:

1. Florida
2. Texas
3. California
4. Pennsylvania

Members of each of these communities were hired to assist in the recruitment of subjects, the collection of data, and the translation of interviews. Families who volunteered to participate were asked to complete two questionnaires and participate in a one- to two-hour, semistructured interview. Interviewers and/or community facilitators helped the families fill out questionnaires when necessary.

The instruments (the interviews, surveys, and preference studies) of the study were adapted from the authors' existing study of parental decision making and modified to be culturally and linguistically appropriate for individuals of Hispanic descent.

Interviews

Interviews were conducted in either English or Spanish, according to the families' preference and, with consent, were audiotaped and/or videotaped. Interviews that were conducted in Spanish were translated into English. All interviews were fully transcribed. The interview was designed to gather information about parents' or other involved family members':

- knowledge, attitudes, and beliefs about deafness and disability prior to and after their child's diagnosis;
- experiences during the diagnostic process, including their ability to communicate fully with the professionals giving them information;
- understanding of the information presented, including information about options available;
- perceptions of what is helpful, not helpful, and harmful;
- opinions about the manner in which information was presented;
- thoughts about the influence on their decisions of external factors such as program cost, geographic location, transportation, and available options;
- perception of the influence of family and community support on their choices;

BEST COPY AVAILABLE

- perceptions of other key factors that have influenced their choices, including their family structure and resources, cultural values, and family stress;
- choices made regarding communication mode, language, early intervention, and school; and
- satisfaction with services available, support received, and choices.

Surveys

A questionnaire gathered basic demographic information (age, gender, family composition, education, ethnic identification, etc.) as well as specific information about the child's hearing loss, interventions that had been used, the child's progress, communication methods used, sources of support and information, parental attitudes about deafness, family stress, and parental satisfaction with options available and guidance received.

Preference Studies

Preference studies assessed the preferences of parents for different possible outcomes for their deaf children. A rating scale was used as the preference assessment method because it was easiest for the families to understand, and it was the easiest method to administer (it can be self-administered).

To capture the variety of long-term outcomes that occur in deaf individuals, a multi-attribute system containing a large number of health states and a wide range of outcomes was developed. For each attribute (which included academic achievement, social life, emotional well-being, and ability to communicate), scenarios of possible outcomes at age 18, ranging from poor to good, were developed. Age 18 was selected because there are standardized academic achievement goals for this age and because, by that age, the major effects of the education and socialization processes have been achieved. Additionally, the preference studies assessed the educational choices and communication modalities (sign language versus lipreading/speaking skills) preferences of the parents.

Data Analysis

Interviews

Interview transcripts were analyzed using qualitative methods described by Miles and Huberman (1994). Thematic codes were developed and applied to the transcripts using a computer program called FolioViews, which allows for easy compilation of all segments coded with a particular theme. Each interview was coded by at least two researchers. The senior research analyst resolved disagreements between the coders.

The semistructured and open-ended interview was designed to allow informants to discuss issues of importance to them, with guidance from the interviewer but with few directed questions that would have elicited yes or no answers. Thus, issues emerge somewhat spontaneously, and not all informants directly addressed the topics that the authors subsequently chose to analyze. This process allows analysis of the families' experiences as well as their insights, cultural beliefs, and language. Interview segments were compiled according to the themes of interest and then re-sorted into sub-themes if necessary. Compiled segments were then analyzed to extract content relevant for the subject of interest.

Surveys

Most items in the surveys were summarized by tables of frequency counts, percentages, and, whenever appropriate, by transforming the four- to-five-point Likert scales to numeric values for the means and standard deviations. In addition, plots and confidence intervals were used to make comparisons between the Hispanic and non-Hispanic groups.

The comparison group of non-Hispanic subjects includes 78 families from various geographical areas who completed the same survey as part of other investigations.

Preference Studies

In the preference studies, parents were asked to rate their child's and their own quality of life on a linear scale and to consider each attribute separately and rate various choices on a similar linear scale. A multidisciplinary team with expertise in working with deaf and hard of hearing children and adults developed the attributes. The parents were also asked to allocate points among the four attributes (academic achievement, social life, emotional well-being, and ability to communicate) to reflect the relative importance of these attributes.

The preference studies were analyzed by attaching a value to each outcome. The value was determined by dividing the distance on the scale from the worst outcome to the outcome of interest by the distance on the scale from the best to worst outcome.

Results of the Surveys

Subjects (Parents)

Eighteen of the interviews were conducted with mothers only, one with the father only, and nine with both the mother and father. One interview was not transcribed and it is unclear who participated in the interview. Questionnaires were filled out by 28 mothers and one father.

Parent Educational Levels

All parents had at least some high school education and about one-third also had a college education.

Family Life

Seventeen (59 percent) of the 29 children in the Hispanic group live with both their mother and father. Six children (21 percent) live with their mother only, and two (7 percent) live with their mother and stepfather. The remaining four (14 percent) live with family other than parents.

Twenty-one parents (72 percent) report having other children, and the average age of the siblings is 1.7 years. Three parents (10 percent) report that their deaf child has other deaf siblings. Four parents (14 percent) report that there are extended family members (e.g., cousin, uncle, grandparent) who also have a hearing loss.

Description of Children

The group of deaf children consisted of 14 boys (48 percent) and 15 girls (52 percent). Their ages ranged from 53 months to 167 months, with an average of 103 months. Eight children (28 percent) had at least one disability other than deafness (three of these children had two disabilities).

Fifteen children (52 percent) had a profound hearing loss, eight (28 percent) had a severe hearing loss, three (10 percent) had a moderately severe hearing loss, one child (3 percent) had a mild hearing loss, and the remaining two (7 percent) were unknown.

The causes for the children's hearing loss varied from prenatal infection to heredity, and about one-half of the parents did not know the reason for their child's deafness. The average age at which hearing loss was confirmed was 24 months, with standard deviations of 16 months. The average age at which the parents suspected that their child had a hearing loss was 14 months.

Use of Assistive Devices

Twenty-four children had hearing aids (83 percent), and the average age that they received their aids was 32 months. Eight parents reported that their child always wears the hearing aid, eleven said sometimes, and four said that the child rarely or never wears it. More than half of the hearing aids (15 out of 24) were provided by public assistance programs. Two hearing aids were provided by insurance companies, one was purchased by the parents, one was provided by the school, and two were obtained or provided through other means. The remaining three families did not respond to the question.

Twelve parents (41 percent) considered a cochlear implant as an option for their children. Of these 12, six parents had their child evaluated for the implant. Four children (14 percent) underwent cochlear implant surgery. Of those four parents, three reported that their insurance covered more than 75 percent of the cost for the cochlear implant. The fourth parent did not answer this question. All four parents reported that they are very satisfied with the cochlear implant.

Training

All children in the study received training for their hearing losses. Nine children (33 percent) received auditory training, with training starting at ages ranging from 15 months to 72 months. Four parents (14 percent) reported that their child received training in Cued Speech. However, information obtained in the interviews did not support this high percentage of Cued Speech. In fact, most of the parents were not aware of this approach. We suspect that the discrepancy lies in the translation of the forms from English to Spanish or from the parents misunderstanding the meaning of Cued Speech. Twenty-seven children (96 percent) received training in sign language, with training starting at ages ranging from 3 months to 108 months. Twenty children (71 percent) received speech training, with the age that training began ranging from 12 months to 84 months.

Communication Mode

The way in which the parents usually communicated with the child at home was also surveyed. The largest proportion of parents reported using speech and sign to communicate with the child; an additional two respondents also added Cued Speech, and an additional three added gestures. Two respondents said they use Cued Speech, speech, and sign, plus some gestures. Two use sign alone, with the help of gestures. The rest of the parents generally use a combination of signing, some speech, and gestures to communicate with their child.

Preferred Language in the Family

Spanish is the primary language used in the home (by 55 percent). Three parents (10 percent) cite Spanish and some sign language as their primary means of communication. Two parents (7 percent) state that they communicate through a combination of Spanish, English, and signing or gestures. One parent responded that the children speak English and the parents speak Spanish. Four parents (17 percent) use English and some sign language to communicate with their children. One parent cites English as the family's primary means of communication. One parent uses Signed English as the primary means of communication, and another parent states that American Sign Language is the primary language used in the home.

Educational Intervention

Seventeen parents said their child is enrolled in early intervention or other school program; among all 29 parents, about half said that the school their child goes to uses a combination of speech and sign, but *no* gestures, in their approach. Another three parents said the school adopts speech, sign, *and* gestures. One parent reported that the school uses speech with the help of gestures, but there is no signing. The remaining 10 respondents did not answer these questions.

On the average, parents are satisfied with the services their child and family receive from the schools. Thirteen parents (45 percent) report that services were provided for their child at a center or school. Ten parents report that their child's program has deaf adults on staff, and one parent does not know if deaf adults are on staff. Nine parents (35 percent) report that their child (or their family) receives services at home. Fifteen parents (79 percent) report that their child's program is provided by the local school district.

Eleven parents (38 percent) report that the time they spent in their child's formal program ranged from zero to 40 hours per week. Fourteen parents report that the time their child spends weekly in a formal program ranges from four to 56 hours. Thirteen parents (45 percent) report that the time they spend each week teaching their children at home ranges from one-half hour to 168 hours, and one parent responds about spending "every day" teaching the child at home.

Attitude About and Knowledge of Deafness

Hispanic families are more positive about learning to sign and communicating with deaf people than non-Hispanic families. Ninety-six percent of the Hispanic families agreed to the statement: "Children should be taught sign language so they can talk to deaf people"; only 70 percent of non-Hispanic families agreed. However, Hispanic respondents are marginally less likely to think that sign language is a proper language.

The Hispanic families' positive attitudes toward sign language are also accompanied by the belief that deaf children can learn to speak. They are also reliably less inclined to favor the mainstream educational settings for deaf children.

Use of Resources

Six aspects of resource utilization were studied: whether or not the parents have been given written or videotaped information about different approaches, sign language or Cued Speech instructions, parent meetings, individual counseling, and use of interpreters. The respondents were also encouraged to report any other forms of information that they have received.

Of the Hispanic and non-Hispanic parents who reported having received the information listed above, Hispanic families utilize the resources differently. They are less likely to have received written or videotaped information about different hearing intervention options. Ninety-two percent of non-Hispanic families received written information about different options, whereas only about 55 percent of the Hispanic families were given written materials about different options. Hispanic families were also marginally less likely to be given videotaped information about various options in helping their child.

On the other hand, Hispanic families are slightly more likely to be given instructions about sign language. Their utilization of interpreters is also reliably more frequent. Approximately 68 percent of the Hispanic parents needed help from an interpreter, whereas only 21 percent of non-Hispanic parents needed an interpreter. However, the questionnaire did not differentiate between use of Spanish language interpreters or sign language interpreters.

The participation in either parental meetings or individual counseling is similar in Hispanic and non-Hispanic families.

Almost every Hispanic parent found the services that were available to be helpful if they were given access to them in the first place. In general, almost all families found the resources helpful. Non-Hispanic families rated some of the resources as slightly less beneficial, including instruction about sign language and Cued Speech, individual counseling, and the use of interpreters.

Feelings as a Parent of a Deaf or Hard of Hearing Child

Parental feelings were measured by 10 items regarding parents' feelings of control and how adequate they feel about being a parent of a deaf child. The items assess feelings about parent-child communication, decision making, responses to special needs of the child, and competence of being a parent in general. These statements included: "I enjoy being a parent," "My communication skills are quite adequate for my child's needs," and "My child is often left out of family conversations because of communication problems." The items give a concise summary of a few important issues in raising a deaf or hard of hearing child. The authors used the average of the 10 items to represent the general feelings about parenting for each respondent. Higher scores represent better general feelings.

Likert-type responses were first transformed into numeric values for calculating the scores. The values are 4, 3, 2, and 1 for "strongly agree," "agree somewhat," "disagree somewhat," and "strongly disagree," respectively. Coding for negative statements is reversed.

Similar feelings about parenting are found in both groups. The non-Hispanic average scores were slightly higher (with the mean at 3.28, the median at 3.2, and the standard deviation at 0.42) than those of Hispanic parents (with the mean at 3.24, the median at 3.3, and the standard deviation at 0.33). Standard two-sample t-tests indicate that the difference is not statistically reliable.

Respondents generally feel good about their parenting. The average ratings are near the "agree somewhat" response, and most of the responses (for example, within plus or minus one standard deviation of the means) fall between the positive ratings of 2.5 and 3.5. Among all 107 respondents, only three of them had an average lower than 2.5.

Such positive feelings are inconsistent with the interviews. Social desirability may be present or perhaps the items fail to capture parental stress, but the interviews provide better in-depth discussions of their difficulties. The interview transcripts indicate that many parents experienced a tremendous amount of stress. Parents typically described "crying" or feeling "shocked" when hearing loss was confirmed. Denial and disbelief were commonly reported. The difficulty of communicating with the child and financial strain were also frequently mentioned.

Decision Making

The decision-making and support section of the survey included the amount of involvement in decision making by parents, grandparents, other family members, and friends. The involvement of professionals, educators, community, and religious members is also included. The results showed that mothers were most involved in decision making, with a mean rating of 4, or "very involved." This was followed by fathers, with a mean rating of 2.86 (slightly less than "somewhat involved"); the family doctor, with a mean rating of 2.3 (more than "somewhat uninvolved"); and friends and grandparents, with mean ratings of 1.79 and 1.74 respectively (somewhat less than "somewhat uninvolved"). Teachers, counselors, and spouses were rated as most supportive, followed by specialists, the child's grandparents, other parents of deaf children, friends, other relatives, the family doctor, and clergy.

The most important factors in the families' deliberations were the recommendations of professionals and the services provided by the local school district. The parents thought that the most important factor in professional assistance is that the health care professionals are able to "listen to my concerns." The availability of services close to home, cost of services, and the recommendations of friends are relatively less important.

Differences between the Hispanic and non-Hispanic groups were tested with standard two-sample t-tests. Mothers were the most involved persons in both groups. However, Hispanic fathers were reliably less involved in the decision making. Non-Hispanic families gave higher ratings to almost all other social support; their average ratings were around the "agree somewhat" and "strongly agree" range. Hispanic parents felt somewhat less supported by others; on the average, they rated support from grandparents, relatives, and friends as "disagree somewhat" and "agree somewhat."

In particular, Hispanic families had significantly less access to other parents of deaf children. Their decision making was primarily affected by the services provided by local school districts, and the cost of the services was somewhat important. Both professional experiences with deafness and the information provided affected reliably strongly how the Hispanic families' decisions were made. The influence of the clergy was not significantly stronger in the decision making of the Hispanic families. Compared with other social support, the influence of the clergy in their decision making was small. It is true among both Hispanic and non-Hispanic groups that teachers and counselors tended to be the most important, more important than family members such as grandparents and other relatives.

Limitations of This Study

Sample Size

The demographics of the Hispanic community in the United States necessitated sampling individuals from diverse backgrounds and living in very different communities; the demographics also imposed significant restrictions on the number of individuals who could be included. While the small sample size limits our ability to generalize the study, the recruitment from various geographical areas and through different sources minimizes the risk of sampling too narrow a range of respondents. Nevertheless, because of the size and diversity of the Hispanic community, a larger study would be needed to understand fully the barriers that face this community and the efforts that have been made to overcome these obstacles.

It should be noted that the researchers chose not to probe immigration status in the study. The researchers did not wish to assume that the Hispanic subjects might be illegal immigrants, or to add stress to the interview of those who might be in that status.

Selection Bias

In contrast to what has been observed in some previous studies, many of the families in this study appeared to act as strong advocates for their children and to display a high degree of satisfaction. As with any study of this type, in which subjects volunteer to be questioned or interviewed in detail, there is the possibility that families who are less involved or less satisfied will be missed, either because they do not wish to volunteer or because the recruitment effort fails to reach them. Thus, the authors cannot be sure that this study is representative of the full range of experiences and sentiments.

Translations

Translation of the interviews from the families' native tongue into English presented several problems. First, there is the general problem of whether the interpreter fully comprehended and accurately interpreted the context and content of the families' responses to questions. Native Spanish speakers did all of the translations. The authors attempted to minimize translation problems by hiring translators who live in the community in which the interview was conducted. Unfortunately, several of our translators were unable to fulfill their commitments, and because of time and distance constraints, some of the translations were done outside the home community. This created some interpretation problems because the translators were sometimes unfamiliar with the dialects and accents of the families.

There were also translation problems with the written questionnaires and with the semistructured interview questionnaire. These questionnaires were initially translated by a Hispanic health care professional from South America and then reviewed by several other Hispanic professionals and a college student who was fluent in Spanish. The community facilitators also had an opportunity to suggest changes in the questionnaires. Nevertheless, it appears that some of the questions were misunderstood. For example, on the written questionnaire, parents are asked if they have used Cued Speech ("habla mostrando, indicando") and several replied that they had; yet no one mentioned Cued Speech in the interviews. Because the use of Cued Speech is relatively uncommon in the United States, it seems unlikely that any of the parents in this study had any knowledge of or exposure to the method.

There are other examples of misunderstanding between the interviewer and the families. For example, one interviewer asks if the mother knows what the communication and educational philosophies are for this program. The mother responds, *The philosophies, what do you mean?*

> Interviewer: *What concept does the program use?*
>
> Mother: *The concept of drawing and computer games for the children, like with the computers.*
>
> Interviewer: *Did you know the school's philosophy about communication?*
>
> Mother: *They have some philosophy because when they know that the kid can pronounce the words, they make him speak until the kid uses his own words, then they call us and let us know that he can speak some words. So we have to make him pronounce it, because at that school there are kids in regular school and others in a hearing impaired program so they can hear the other kids normal. When the teacher knows that they can pronounce the words, he makes him pronounce it.*

It is not clear in this case whether the misunderstanding was language-based or due to different cultural perception. The interviewer intended to ask whether the program advocated a specific approach or point of view, but the responses indicate that the families may have interpreted the question differently.

The interviews that were audiotaped in Spanish were translated and transcribed into English, and this paper is based on these interview transcripts. When the paper was being translated into

Spanish, the authors returned to the original interviews and had them transcribed into Spanish to avoid retranslating the now-English quotes back into Spanish. A review process was used at the Laurent Clerc National Deaf Education Center to ensure that the English and Spanish versions were as close a match as possible. In both versions, every effort was made to maintain the true expressions and emotions, the true spirit, of the families' interviews and of the author's words. The Clerc Center believes that both versions of the paper are as equal as possible and that edits made during the translation process were professional and truthful.

Researchers' Bias

The interviewers and community facilitators were instructed that they were not to espouse their own preferences regarding communication modality, school, or other interventions. This is one of the most difficult parts of conducting this type of research, particularly when the interviewers are familiar with the field or are professionals dedicated to helping parents in these situations. Parents often have misconceptions about the availability of certain services and the risks and benefits of different options, and many interviewers feel they have an ethical obligation to correct such misconceptions. At the same time, the interviewers may have had their own biases or misconceptions that occasionally slipped into the interview discussions. This underscores the need for unbiased, comprehensive, and accessible information for both parents and professionals.

BEST COPY AVAILABLE

Section 5: Appendix

Full Family-by-Family Version of This Document

(Please note: This full family-by-family version presents the comments in full from each family; it is the same information presented in the rest of the paper, but it is organized differently.)

Family 1

Description of the Family

The interview was conducted in Spanish with the mother. F is a 6-year-old boy with a severe-to-profound hearing loss. He lives in Florida with his mother, 14-year-old sibling, and cousin. No other family members have a hearing loss. The mother has completed two years of college and works outside the home. The family speaks primarily Spanish in the home, but mixes in English. The children speak English well, and the mother says that her 14-year-old son, who has normal hearing, speaks Spanish *very poorly...his first language is English.* The family moved from Puerto Rico when F was born.

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

Shortly after the family moved from Puerto Rico, it became apparent that something was wrong when F slept through a loud fire alarm.

> [Mother speaking] *I went to the pediatrician, and I told him all what had happened, and that everyone was telling me that there was something wrong with my baby, and that perhaps it was mental retardation, I never thought that it was because of his ears and then I took him to the health center…and the doctor told me that there was nothing wrong. Some time went by. When he was 7 months old I took him again for his medical appointment for his vaccinations and I told the doctor, 'My baby is not like other babies, something is wrong with him.' And he told me, 'I'm the doctor, you are a mother, you are not a doctor.' But I told him, 'I have four children, and this baby is not the same.' And he told me, 'I am telling you that mothers see things in their children that they do not have. Your son is fine.'*
>
> *I went to the emergency room and registered him as if he had spent the night very ill and I said to the lady that he had been very ill all night. When I went into the emergency room, the doctor asked me what was wrong with the boy, and I was crying and I told him, 'I think my baby is deaf because I talk to him and he does not turn around and I give him books that make music and things that make sounds and he does not look at them.' I had him sleeping on my lap and the doctor clapped his hands and he gave me a referral and sent him* [to the hospital], *then he told me that he had a problem. I took him there and then that is where they did the evaluations, they checked him and that is where they confirmed to us that he was deaf. The diagnosis was a severe-to-profound hearing loss in both ears, more in the right than in the left one.*

The mother said when she first told F's father that F was deaf, he blamed her and refused to accept the diagnosis. A few months later, F's father came to visit from [another country] and later decided to move to the United States and learn sign language. After some medical testing, the mother was told that F's deafness was due to measles and a high fever that he had contracted when he was 2 months old.

The mother said she felt guilty when she found out her child was deaf.

> *I felt guilty because ... I don't know why. ...when I had* [my older child] *I said I would have no more children, but I got married again, and after five years my husband kept on saying that he wanted a baby, a baby, a baby, a baby, a baby. ...I was told that women must have their children when they are young. My own mother was quite old-fashioned and said that older women have children that are born retarded, that they aren't born healthy, that they must have their children in their 20s, and that is how my grandmother and my mother were, and I thought this was the right way to do things. And so I thought, 'Look, I had this child when I was 34 years old, and look, he was born deaf.' So, I felt guilty, because in order to satisfy my husband and have a baby, he* [the baby] *has to suffer, because I am not the one who is deaf, and although I try, and do everything I can for him, it's his life. He's my son, I'd like to hear for him, or give him my ears, but he's the one who is deaf, not me.*

Language Differences at Diagnosis and in School

The mother said she had trouble understanding the doctor at the diagnosis of her child's hearing loss.

> *... When* [the doctor] *told me, 'He's deaf,' I did not understand the term 'deaf,' I was not familiar with it, I did not know what 'deaf' was. When he told me it was a 'severe-profound hearing loss,' then I could translate it word-by-word and I understood: severe-to-profound hearing loss, but I did not know what 'deaf' was. And I asked him, 'Is there someone here that speaks Spanish? Because I do not understand.' Then he* [took hold of me] *by the shoulders and said to me, 'It is not that you do not understand, it is that you do not want to understand.' And I told him, 'I do not understand what deaf is. What does 'deaf' mean?' Then he said to me, 'No hearing.' And I said to him, 'He does not hear?' and he told me, 'No.'*
>
> Interviewer: Did they give you an interpreter?
>
> *A nurse who spoke Spanish came.*
>
> Interviewer: How did you feel talking with an interpreter after just being told?
>
> *I felt as if I was 'at home' because she... she ... was a Mexican woman, a very good person, and she said, 'Don't cry, try to calm down so that I can tell you what the doctor has said.'*
>
> *They explained things to me, but it is very difficult because they explained things to me in English, with medical terminology.*

Interviewer: Do you feel that language was an impediment at this moment?

> *Yes, it was an impediment, because...if it had been in Spanish, although it was hard to accept anyway, one can ask questions, one is free, one can ask the questions like one wants, but it is hard when one feels like they are trapped by a strange language. The words don't come out, they don't come out. I just asked, 'Why, why, and why?' and 'What can I do? What can I do?' and they said, 'There is nothing we can do, he's deaf.' And this I'll never forget because they always said, 'There is nothing that we can do, there is nothing that I can do, there is nothing that you can do, he's deaf.' And that's how things stood.*

Information Access and Support

The mother says she was told that there was nothing that could be done for F, no operation. She was given a pamphlet written in English, which she had trouble understanding.

> *So I began to read, and I came to understand that in addition to hearing aids, there is an operation to connect tubes, as this helps them to alleviate the pressure of the liquid that stays, and I began to call doctors to find who, who could help me, where I could take him, and I got an appointment to take him to* [a children's hospital] *in* [a Florida city]. *And that is where they gave me hearing aids, and there they gave me an appointment with an ENT* [ear, nose, and throat] *doctor. He did an evaluation and referred me to an audiologist and they recommended (he was almost 9 months old now) that I take him, that I register him with the county where we live, to register him in the county and in school.*

A Hispanic audiologist explained how the ear works and why F could not hear. The audiologist suggested that the mother register F at school, learn sign language, put hearing aids on him, and show him how to use them all the time. The mother said this audiologist *took her time with me and with him* and was *very sweet, very human*. She explained that F needed to start school right away so he would not fall behind. Another professional, whom the mother refers to as a nurse (this person appears to be Hispanic), was also helpful.

> *The woman, the nurse, that helped me and gave me the support I needed on the day that they told me he was deaf, she told me, 'Don't be self-conscious, look for help. Look for help for your son because there is a lot of help. In this country, there is a lot of help. Perhaps not in our countries, but here there is a lot of help for them. They are like any other child. Just look for help, it is there.'*

At 11 months of age, F was registered for school and got his first hearing aids. The mother began sign language classes and also received a video that explained how deaf people hear. She found the video to be very helpful.

The mother sought a second opinion from another doctor. This doctor informed her of available government services, such as Social Security Disability Insurance, and also recommended that F begin school right away.

Choosing a Communication Method

The mother received conflicting advice about communication methods. The family developed a good relationship with the early intervention teacher, who advocated total communication.

> *I had to decide what type of communication we would use, sign language or...whatever we would do. The teacher contributed a lot, she helped us a lot, because she explained the advantages of total communication, which is what we use with him. If he goes out and has contact with other people, if I had taken the advice of 'only sign language,' when my son goes out to play, those children that are outside will not understand him. And she explained these things to us. Well, she is in favor of 'total communication.' And there are other teachers that are not, but I had the good fortune to have her help me with this. And I believe this was the most difficult decision of all that I have done with my son. The biggest thing I have done is to decide how to establish communication with him.*

The teacher in F's pre-kindergarten class, in contrast, did not believe in total communication. The mother asked the county to change his school and they did.

The audiologist also influenced the mother's decision.

> *The audiologist told me, 'If you put him in school, if you put him in speech therapy, if you always are sure to have him use his hearing aids, when he goes to school, he will be able to go to a regular school.' And she told me, 'I cannot guarantee this, but as a result of my experience, I can assure you that this will occur, because the children that are cared for in time receive good training, they overcome, they excel, and it is true.' My son is now in a regular classroom, in a regular kindergarten class, and he has an interpreter. But he is in a regular classroom.*

The audiologist was the mother's chief source of information. She also considered other programs: a private school, which she rejected because she didn't have the resources and it was far away, and an in-home program. The audiologist said the school program would be better because the materials available there weren't available in the home. The mother also observed some home visits and felt there would be too many interruptions in her home. The school program she chose uses total communication and was *fantastic*.

Language Preferences

The mother expressed some regret that her older (hearing) son does not speak Spanish.

> *We are trying to avoid the error we made with the older boy, so that later he will follow his culture and language, which is Spanish. We want them also to speak in English. But with them, with the three little boys, we are trying to educate them to be trilingual, that they will be able to speak Spanish, English, and know sign language.*

However, she was discouraged from using Spanish with F.

> *They told me only to use signs, or if we would use signs with Spanish or English. They have always been against my using Spanish. The teachers have always been opposed to this. They want it to be English, and that it is English in signs. But they say that Spanish will confuse him, because it is hard for him...but* [laughing] *he understands Spanish perfectly.*
>
> Interviewer: How do you feel about this advice they gave you?
>
> *They are mistaken, they think professionally, they are not part of our culture. And they have no idea how important it is for us that our children preserve their language—that they dominate and perfect English, but that they also dominate and perfect their own language. This is very important to me. He has a family, he has his grandparents and aunts and uncles that speak no English, and know absolutely no sign. So if my son does not speak Spanish and understand Spanish, he will be completely lost within his family.*
>
> *I want him to be trilingual when he is an adult so that he interacts with his family in Spanish, that he obtains a good job, that he is well paid because he can speak three languages, that if someday he finds himself in a group situation where everyone is deaf, he will be able to communicate with them on an equal basis, that he does not feel apart from the Hispanic group because he is Hispanic, that he does not feel as an outsider with deaf people because he is deaf, and that he does not feel as an outsider with English because he lives here, it is the language of this country and he must be fluent. I think he will have more advantages than other people. And for this reason, I want him to be able to communicate in the three languages.*

School Choice, Personal Style, and Advocacy

F has attended five different schools. At age 6, he is in a regular kindergarten class with a sign language interpreter. He is the only child with a hearing loss in the class and goes to a hard of hearing class in the afternoon. The mother has had to fight hard to get what she felt was appropriate for F, and she was assisted by a program specialist for the school district's deaf and hard of hearing program.

> *The school where he is now I did not choose, I didn't want it. But the county said that there is no other one, and they assigned him to this school. I made them change, because there, there was no voice used in the class because they are deaf. I communicated with people that helped me. There is a woman that works for the county ... she helped me a lot. Thanks to her, I basically got what I wanted, which is to have an interpreter in F's class, and that the teacher of the class is oral because she is not non-oral, she is oral and can talk. I spoke with the superintendent of the schools, of all the schools in the county. I explained all that was happening with him, with my son, what I wanted for my son, and the things to which he has a right. I read a lot. And...I knew that even though they told me that they had an interpreter, they really didn't have one, and they had to look for one. ... I suppose that they didn't have the money, but they got it and assigned one, an interpreter. The school, the school itself is okay. It has a good program, it's just that if you don't pay attention, the program is not handled appropriately. But now, for F, well, it's super.*

The mother has also demonstrated the importance of advocacy for her child through her interactions with other parents.

> *I've made friends with the mothers of children that have been with him. And from there, with another mother, I'm in the process of organizing a support group for the parents of deaf children...for Hispanics and Americans also, because it's incredible, this summer we went to a camp organized by* [the school]. *And in this county, as big as it is, there is nothing, there is nothing. We are like this, just as you see us, nobody knows anything, and from there came the idea to form a group...of parents, of mothers...that are trying to obtain that which they* [the deaf children] *have a right to have, that which the law says they're entitled to have. And if I have to force them to change the law, they'll have to change it.* [laughter] *...when I can't express myself in English, I speak in Spanish and let them look for someone to explain it to them because they must hear me out.*
>
> *I have learned things. Yes, I at least, I think, that I need to investigate more, and know someone who knows more, and gain more information. I have learned from the experience of other parents, situations different than mine, or ones that are similar. And these, and these experiences about which I have been told, when they happen to me, as is what has happened, I know the consequences of the things that can be done. I have studied the law, the law IDEA* [Individuals with Disabilities Education Act], *I have studied it. I have studied about the things that are necessary, Total Communication, sign language only, or English only. For example, I met a young man that speaks Spanish and English. It's very hard ... his speech isn't clear, perfect like ours. But he speaks Spanish, he speaks English, and he knows sign language. It can be done...it can be done. ...There are people, there are young adults I have seen that are fluent in all three languages. I know that it can be done. I know that each case is unique, but I know it can be done.*
>
> *What has worked for me is that one must sit down and I write down 'pros,' this will work for this, this, and this, and I make two lists. It doesn't work because of this and this. Which one has more? Which can I eliminate of the ones that don't work? What can I eliminate of those that function when they are related to ones that don't function, in order to make a balance? Because when* [one] *looks at things* [like] *this, they appear differently.*

The Role of Church and Faith

The mother says she put everything in God's hands.

> *I talk a lot with my pastor. I ask God to give me the wisdom to make proper decisions for him* [F], *not just what I want....I took him to healing service at a church that is about two or three hours away from here when he was 2 years old. ...I believe, I am sure that God helped his ears, even though he needs the hearing aids. But God has a purpose for F...and when F is a man, we'll see.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

F's mother was told that he would not qualify for a cochlear implant because of the amount of hearing he has and because he speaks clearly. She did not pursue this further, although she has seen other children who have benefited greatly. *If it could work for my son, F would be there* [getting an implant], she said.

Family 2

Description of the Family

The mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. T is a 7-year-old boy with a severe-to-profound hearing loss. He lives in Florida with his parents, brothers, and sisters. The mother is a homemaker and the father works in a blue-collar position. The family moved from Puerto Rico six years ago looking for better services for their child, although at that time, hearing loss had not been confirmed.

> [Father speaking] [We moved] *primarily, because in Puerto Rico we knew he was going to be marginalized and we knew that here we were going to find better services related to doctors and education.*

The parents suspected deafness because T did not babble and had a high-pitched cry. In addition, as a result of birth complications, he had been in intensive care and had received medication that could have been ototoxic. The parents attributed his hearing loss to this medication, but later learned that he had other congenital problems that suggested he might have been born deaf.

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

Shortly after arriving in the United States, T's hearing was tested and he was found to be deaf. After that, the parents took him to an audiologist, where a profound hearing loss was confirmed. T was nearly 2 years old at this point.

> [Mother speaking] *When I asked the doctor what were the alternatives, she told us there were no alternatives—only the hearing aids that cost almost $2,000. We did not economically have $2,000. We were at the mercy of the medical insurance if it would cover it or not because there was no more help.*

With the diagnosis, the mother said she felt as if *walls fell down.*

> *... We had a tendency to think that everything is okay and I thought everything was okay, and then you know how I think, now this.*

Language Differences at Diagnosis and in School

The diagnosis was given in English, but an audiologist who spoke Spanish was there as well. An interpreter was not needed, according to the mother, *because I understand English well.* She said she understood everything at the diagnosis. The mother also said she would call the Hispanic audiologist when the doctor was away or when she had questions about hearing aids or other things.

> [Father speaking] *All the time we talked to her, it was in English. By language, we have never been discriminated nor have we had lack of information. Everything has been clear like in black and white.*

Information Access and Support

T was already in a Head Start program prior to diagnosis because his speech development had been slow. At diagnosis, the parents were told that his hearing loss was severe to profound.

> [Mother speaking] *...My question was what alternatives there are, and how can the child progress with this because that was our concern. She told us that the alternatives that there are now are not that many because the child is one step before being deaf. ...And then when she shows us the hearing aids, she tells us the hearing aids are for him, for his condition, she shows us and tells us, the hearing aids cost a lot, the medical plan does not cover it, but we can do the arrangements and then my husband and I decided, well, we have to do the arrangements because he has to have them and there is no other alternative. There is no other alternative and then after that, she talked to us about the school in* [another city].
>
> *At every moment, we look to see if there is another alternative besides the sign language—we want it, we want that alternative. She told us, 'Everything is going to be clear when the boy has the hearing aids, with the way that he uses his residual hearing, how much he will be able to hear.' But with the hearing aids there was not much success so that's when we decided on the operation.*

The doctor went on to explain cochlear implants to them at that time. While the parents were satisfied with the medical information they received from the doctor, they understood that other sources were needed to find out about educational alternatives. They also understood the underlying motivations of educators from different school systems.

> [Mother speaking] *It depends on the professionals. If the professional is the doctor, they're going to talk to you in the way of the doctor. If you are in the school, and the professionals of the* [county], *they get paid by the* [county] *so they're going to offer you the alternatives that* [the county] *has and if you're in* [a city in Florida], *you're going to get the alternatives of* [a city in Florida]. *So the ones from* [the county] *are not going to say, 'You don't want signs, well then there is a school in* [a Florida city] *and we're going to transfer you there.' You're never going to hear that. Never.*
>
> Interviewer: So do you think they were giving you the alternatives?
>
> *Only in accordance to what they had in the county, not the alternatives that I wanted for my son.*

Choosing a Communication Method

At first, the family began using some signs with T, *to reduce his anxiety with communication*, but dropped them after about six months. The parents favored an oral approach.

> [Mother speaking] *The people in the county were offering us sign language ... we had to look for other alternatives because we don't want to limit him.*

> [Father speaking about visiting two schools] *We didn't like it because they were using only signs and they were not speaking clearly, they only made noises. We went to the other school where there were children with the same condition and they were talking. So from that moment on, that's when I said, 'This is what I want for my son.'*

School Choice, Personal Style, and Advocacy

The family had purchased a home in one town, then learned that a nearby city offered an oral program for children with hearing aids. The parents negotiated with their hometown to pay for their child to go to the nearby city and to transport him there. T began in a class that was for children who were mentally retarded, but the parents objected and managed to get him moved into another class.

> [Mother speaking] *We have friends that are lawyers and they help us and they counseled us, 'Tell the county that you want a teacher that is specialized in working with hearing impaired children. And since they don't have it, they have to transfer you automatically because of the law. The child has the right.' And we went to talk with the county and the board and she prepared us with a binder with all the laws and she underlined all the laws with a highlighter very clearly, all the rights that the child had....*

> [Father speaking] *Yeah, the rights that we have, but the county is not interested in recognizing....*

> [Mother speaking] *One is never told about all the alternatives one has. When we opened the file in the meeting, they saw that the legal part was also there and we expressed our point of view. Of course, we were prepared ahead of time, both of us, what were we going to say, how we were going to talk about it and of course there were problems because there were people that were not in agreement with it, but we were prepared for that. So then finally they transferred our son. So, then the doctor saw that we were pushing for the child's well-being and she realized that we were fighting for our son to succeed, not only for the operation.*

The Role of Church and Faith

The mother says belief in God gave her strength, but the family does not attend church.

> [Mother speaking] *Not the church, not a pastor, not a priest, not the church itself, but yes, God, in his totality, the belief of the Powerful God, that is the one who guides us, who opens*

> *the doors and gives us the strength, but to tell you that we went to a church? No, no, no, no. It was God and us. And, yes, he opened the doors for us, he has enlightened our path, which hasn't been easier. The decision about the operation was deciding the future for him. If he wants to learn signs later, fine, I don't have a problem with that, but at least I can say that I did not limit him. We looked at all the alternatives.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

When T was 3½, the doctor brought up the subject of cochlear implantation.

> [Mother speaking] *She talked to us about the implants, but she didn't give us a lot of information. She did not insist. It was like, 'This is an alternative for the child and the result has been good.' Because at that moment she had given us that information, the operation was not being performed in small children, in very small children.*

At first the parents dismissed the idea, partly because they were told it was an extremely expensive operation ($45,000 was *way out of our reach*), which their medical plan would not cover, and partly because T was still very young. Then, about a year and a half later, the doctor brought it up again.

> [Father speaking] *She told us that doing the operation to children like him…the clinical outlook is perfect for him, for T. The possibilities of improvement for T…not to tell you that it's going to be 100 percent, but 95 percent. So she said what we will have to deal with is the medical insurance.*

Their medical plan approved the surgery. These parents decided to get a cochlear implant for their child in part because of the information they received from the doctor who diagnosed the hearing loss. They clearly articulated their desire for T to speak and hear. They also investigated the implant option at great length by talking to teachers and to parents of children who had received implants.

> [Father speaking] *We started talking with parents that had the operation, looking at the students with the operation, looking at children with the operation, talking with teachers. The teacher gave us names of children we could see that had had the operation.*

> [Mother speaking] *And she showed us a child with the operation that was poorly done. So we saw everything. We saw the operation badly done by a doctor. That means it is a responsibility, it's our responsibility, because we are choosing the future for T.*

T was 5 years old when he had the surgery and at the time of the interview, he had been implanted for nearly two years. The parents are thrilled with the changes they see in him:

> [Mother speaking] *From the Earth to the sky! I recommend it to any person if the doctor says that the child is a good candidate and if the parents ask me my opinion. I will recommend it 100 percent….*

Family 3

Description of the Family

Both the mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. S is an 8-year-old girl with a profound hearing loss. She lives in a small town in Texas with her parents and a 1-year-old sibling. The mother is a homemaker and the father works in a skilled trade. The family moved from a small town in Mexico seven years ago, looking for a better life and a better job.

> [Mother speaking] *In Mexico there are no possibilities for a good life. There aren't many jobs out there, the pay is very low. It is very difficult to live in Mexico.*

The parents speak only Spanish, but say that S is learning more English than Spanish in school.

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

The parents first began to suspect hearing loss when S was 2 years old because she wasn't talking or paying attention to them. Although the family was living in the United States, they lived near the Mexican border and they took her to a doctor in Mexico, who referred them to an ear, nose, and throat doctor (also in Mexico). The doctor told them S was deaf.

> [Mother speaking] *It was very bad for me because I was not expecting it. All of a sudden he told me that my daughter could not hear anything and that she would never be able to speak…those were his exact words. He did not even examine her. The first time we went to him, he did not* [examine her], *he only checked her as he would have for any other illness, such as a cold, and later he said, 'The child does not hear and that is why she does not talk.' He said, 'She does not hear a thing and if she does not hear a thing, she will not speak a thing.'*

After hearing this news, the mother talked to an aunt who lives in another state; the aunt called the school nurse at her son's school, and the school nurse called the school near where S and her family lived. The school contacted the mother, ran some tests, and then referred her to a program, which sent her to a city in a different state for hearing tests. The tests showed that she was *almost completely deaf*. It was about two months after the initial diagnosis that they received the conclusive diagnosis. They also took her to a second doctor in Mexico, who gave similar test results.

Both parents said they felt very sad when they learned of their child's deafness.

> [Father speaking] *We think the worst, that she may not be able to speak, that she will not be able to study, that is the first thing that comes to your mind.*

Language Differences at Diagnosis and in School

At the diagnosis, the parents said that although the doctors and audiologist did not speak Spanish, interpreters were always available.

> [Mother speaking] *Also, we never had any difficulties regarding that* [language] *because they always have people that help us* [translate] *with the doctors, at the school, with everything. They always have someone who speaks Spanish. One struggles but, well, one wishes that the doctor would explain things. Many times when they are translating they use different words and one can get confused, maybe that is not exactly what the doctor means.*

Nonetheless, the mother said, *We think that we understood everything that we were being told.*

At school, S's current teacher speaks Spanish, although some of her former teachers have not. This has at times created difficulties, with the mother having to seek out someone to translate. Written information was often sent home in English.

> [Mother speaking] *I was talking with the teacher a few days ago when we went* [to the school] *and I told her to send me the messages in Spanish because there are times they are in English, and I just look at them because I don't understand them...we would like to be able to speak the same language as them, but if, I mean, that would be better, for us to speak the same language, but we do understand each other more or less.*
>
> *...Sometimes one struggles, but does it affect us? No, because this is an area in which most people speak the two languages. If she does not speak it, the person next to her probably does; therefore, it is not too difficult.*

Information Access and Support

S was fitted with hearing aids right after the conclusive diagnosis in a Texas town. She was 3 years old at that time.

> [Mother speaking] *They told us that in one ear she is completely deaf, and in the other ear she can hear a little bit.... They only told us that she needed the hearing aids, that she was not a candidate for surgery because her problem was in the nerve that is connected to the brain, and that cannot be corrected with surgery, but that with the hearing aid she could speak, maybe broken, that was a possibility if she used the hearing aids all the time. It was a possibility, but it was not something for sure, but maybe she could hear more.*
>
> [Father speaking] *The doctor who performed the last hearing evaluation said that there was an operation, maybe it is already being done, but at that time two or three years ago the operation was not available, that maybe when they would start performing that operation she might be able to get it.*
>
> [Mother speaking] *The doctor said to get the hearing aids and to find a special school for her and that was going to help her. That is what he told us to do.... He told us about a program in New Mexico that helped us a lot, and he told us where the schools were located.*

The mother added that since they left New Mexico, S no longer has a regular doctor, and *therefore we don't know if there is something new that might help her.*

The audiologist gave the parents information about hearing aids.

> [Mother speaking] *That they were going to help her hear a little bit more and possibly they could help so that she could talk.*

Information from Deaf Adults and Other Parents

The family realized that their daughter could be successful after discussions with other parents of a deaf child.

> *Not too long ago we spoke to the parents of a deaf boy and they said that their child is doing great. Also, the mother of an older deaf boy, now a young adult, was telling us that her boy did very well in school and that he is in college now. When we hear that, we tell ourselves that our daughter is going to make it, just like him. Before we would think that our daughter was not going to be able to* [learn], *she is going to be a nobody; we were traumatized* [aggrieved] *by that. When we see* [positive] *things like this, it helps us move forward.*

Language Preferences

S's first language is sign language, but the mother thinks it is important that she also learn both English and Spanish.

> *We were discussing that with the teacher when we went to talk with her. I thought that it was too much for S because she was learning sign language and English, and I wanted to teach her Spanish. I asked the teacher if it was too much for her to teach her the three languages and the teacher said that she could do it. I told her she is learning to read and write, but she writes in English. My relatives tell me how great it is that she knows how to read and write, that way they can write to her, but* [she reads and writes] *in English and nobody in my family knows how to read or write in English. I would like for her to learn Spanish because that would make it easier for us to communicate with her. I believe that all three languages are important. Because the family speaks Spanish, at school she needs to communicate in English, and she needs the sign language if she is not able to speak.*

The mother also said she speaks to S in Spanish and S seems to understand. She doesn't feel this has affected S's progress in school.

School Choice, Personal Style, and Advocacy

The mother said that at first there were no special school programs available so her daughter was attending a regular school program.

> [Mother speaking] *...the teachers were trying to teach her and to learn themselves at the same time, it did not help her much. When we moved to this city, that is when she started attending a special school.*

> [Father speaking] *The doctor here in* [a city] *did tell us that if we placed her in a special school she was going to speak, not the same as we do, but with time she would speak.*

Once the family moved to a small town, the local school referred the mother to the school for the deaf in a neighboring city. The mother says it is a good school that uses sign language and speech. She was not given any other options from which to choose and did not visit any school programs.

The Role of Church and Faith

The parents felt that their religious beliefs have helped guide them in what to do for their daughter.

> [Mother speaking] *We have always had faith that God is going to help us to move forward.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

The parents have received some information about cochlear implants through the news media.

> [Mother speaking] *We heard about them after S had stopped seeing her regular doctor, we heard in the news in a TV program, but have not taken her to see if that operation would work for her...what we saw on TV is the only information we have about cochlear implants.*

The mother said she would like to get an implant for S, but has not pursued it further.

> [Mother speaking] *A girl that goes to school with our child, she lives close by, we found out that she had a surgery done, but I have not spoken with the mother and I don't know if that is exactly the type of surgery she had, but we think it was a cochlear implant. We don't know if it has helped her, I don't have any information. S told me that the child had ear surgery but I don't know exactly what....*
>
> *...We do want to* [get an implant for S], *but since she does not have medical assistance we would need a lot of money. We are willing to do it, but that has kept us from deciding. Also, I don't know exactly what the surgery is and who can benefit from that surgery.*

Family's Satisfaction

The mother said she is happy right now because her daughter can read and write.

> [Father speaking] *Yesterday we went to a meeting and they gave us very good news. She is one of the most advanced students in her class and for next year they want her to attend certain regular classes, with hearing children, along with her interpreter because she is very advanced.*

> [Mother speaking] *Right now she is learning everything that a hearing child of the same age is learning, because we have compared her with a nephew who is in the same grade as S. He knows how to read, she knows how to read; she knows how to add, how to subtract, we could say that she is at the same level as a hearing child because they are teaching her everything.*

Family 4

Description of the Family

The mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. M is a 12-year-old boy with a severe hearing loss. He lives in Texas with his parents and a 17-year-old sibling. Both parents work outside the home. The mother is a bookkeeper and the father is starting a business and currently works in a restaurant. The family moved to the United States from Mexico four years ago.

> [Mother speaking] [A son] *should be the priority, right?*

> [Father speaking] *We had the option because when we realized that he was not hearing well he was about a year old. Since he was born in* [a city in Mexico], *we didn't really know if he could hear or not. There the doctors in* [that city] *are more deficient. They didn't take the precautions to find out. When he was about a year and three months, he entered school. Since that time he has been in school with speech therapists and all those things. He was in a special school for deaf kids.*

The parents speak Spanish in the home, although the mother says she fully understands English, studied English at a community college for one year, and is taking a course at a college. The father said he understands spoken English better than he reads English. *My English is about 50 percent*, he says.

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

The parents first realized M had a hearing problem when he was 1 year old because he was very quiet.

> [Mother speaking] *My family is very expressive and shows many expressions of affection, and when we were playing around, I noticed my son made a great effort to laugh. I noticed he wasn't able to make basic sounds, no 'papa,' just 'ab-ab-a.' And he would babble very little. A year later he continued to babble 'aba,' instead of 'agua'* [water]. *That is why I thought he had no residual hearing back then. Then I took him to his pediatrician and he told me not to worry. ...Another thing he asked was if I had any deaf people in my family and then he said, 'Do not worry, there are some kids that start talking late or maybe they have a problem with their tongue, what they call a tied tongue.'*

The doctor recommended that they see a speech therapist. After four months, there was little progress.

> [Mother speaking] *Then* [the speech therapist] *told me, 'You know your son has a problem. I am going to ask you to take him to a neurologist.' That was when we brought him here* [to the doctor], *they did an evoke response test and they told us he was deaf. We took him to the doctor, with a neurologist, in* [a city in Mexico]*...when he gave us the news, it was like a bucket of cold water showered us. 'Your son is deaf. You have to take him to an institute so he will learn to talk.'*

The parents said they were at first disturbed to learn of their child's deafness, but then became optimistic.

> [Father speaking] *It was very traumatic, because one sees the problems sometimes with a certain kind of stigma that you will say, 'Oh, what am I going to do?' One thinks that we're just going to draw on our glass of water and sometimes that is not the truth. We have learned how to live and we are very happy with the kids, and we realize that there are many ways and other sources that we can help him with so he can progress and succeed, and I think they are doing it right now. There is hope there. We have hope. M is really progressing right now and we're just waiting for something new to come out. This is our hope.*

> [Mother speaking] We *just felt that he was going to suffer a lot. We thought that he was, that it's going to be all right, then at the same time we thought that we have to help him out, we have to do something about it. We are very happy. We have a great family. We are a good couple. We have a great marriage. We talk to our* [other] *son, and we told him the news that his brother was deaf. We were all very sad because he's a kid that has his limits now, but if you think the positive way and you analyze, one has to be calm in this kind of situation. We have to look for the solution. If a door is closed, we have to go and see if there is another one open and that's the only way that we're going to be able to help him.*

Language Differences at Diagnosis and in School

The diagnosis was given to the parents in Spanish. The audiologist who fitted M with hearing aids spoke English and a nurse interpreted. The parents say that for the most part, they can understand the audiologist's English, but sometimes ask the nurse to translate just to be sure they are understanding him correctly.

Most of the time information from the school is given in Spanish, but sometimes, especially outside of school, only English is used.

> [Father speaking] *We don't know the English language as we should—we always struggle with it. It has never been, for me and I think for my wife too, it has not been a problem. It is an obstacle, though, because it's been more than just understanding it. Everything that we have been told and/or we have been given an opinion on, and at school, for the child, and about his health—we have understood everything perfectly, I think. When there is a doubt, we look to others to clarify it; we don't keep anything that, I mean, well, no, no, no, we find a way.*

BEST COPY AVAILABLE

> [Mother speaking] *Yes, yes. That is very important. We always ask, always ask. If we don't understand, we will say, 'Listen, lady, we have some questions. We don't understand something. Please help us. We have doubts about this and that....' Everybody makes an effort.*

Information Access and Support

The family obtained information from a school for the deaf.

> [Father speaking] *They gave me a lot of literature. It was all about behavior, education, and the school itself, things that he could do here in the school, what was the most convenient thing for him to do.... It helped us a lot, especially about his education, which is the topic we are talking about. They gave us options that he could have, but then we didn't know exactly what we were going to do. They gave us ideas on where we can go or what we can do. Then they just told us you could go to this school, to this place, to that other school. They told us he was going to learn how to sign, he was going to have his speech-language therapy with him and they told us also that he was going to learn how to read lips and all of that. Now we can see things more clearly.*

The parents felt that the information they received was highly supportive and offered in a spirit of teamwork.

> [Mother speaking] *I felt that they were giving us that information and advice because they were inviting us to participate in everything that had to do with M. I thought that we were putting together a nice team to help him out.*

Information from Deaf Adults and Other Parents

Meeting deaf adults has been helpful to the parents.

> [Mother speaking] *There are a lot of people that we met and they really are the ones who are helping us, intervening with decisions. We were looking for someone to help us with a solution to the problem and there we met a gentleman. He's someone from real estate and he gave us an address that we can go and meet this couple. They have a daughter and both are deaf, but they seem to live a normal life. They communicate pretty well with us. They both work and she doesn't really have a lot of audition, but he does, a little bit, and we thought that if they can do it, we think that M can do that too. That's what everybody tells us.*

Choosing a Communication Method

The teacher at the school for the deaf apparently presented the parents with only one option, sign language combined with speech. The parents expressed satisfaction with this option.

> [Father speaking] *They* [the teachers] *told us that it's a system that goes together for him to better express his ideas and to better understand other people and for him to also express his ideas in a better way. They* [signs and speech] *were always used together. They always have to go together for support. ...At the beginning, I didn't agree with the sign language because I thought that he first needed to learn how to talk. He has a teacher that is also deaf, but she can talk.... When she talks, she does signs and she moves her lips at the same time and one can understand the word and that is one of the things that made me think sometimes that one day my son is going to be able to talk like her or at least to make himself be understood.*

Language Preferences

The parents communicate with their son primarily through English-based sign language.

> [Father speaking] *We removed the Spanish completely because Spanish and English, both together, it was too much to mix for him. We definitely said no more sign language in Spanish. If he forgets his signs in Spanish, well, what are we going to do?*
>
> *I wish he could learn both, but it's very hard for him, and the most important thing is that he learns how to sign in English in order to communicate. That's the reason that we are here. That is the option that we made and he can learn English now, and maybe later he will be able to do sign language in Spanish.*
>
> [Mother speaking] *Before he used to sign both English and Spanish and he was getting confused.*
>
> [Father speaking] *We would like for M to continue his sign language in English because it's what he knows more right now and it's his future. We are not planning to come back to Mexico, so first it's the English, and then maybe Spanish, if he can.*

School Choice, Personal Style, and Advocacy

The parents say they never sit still.

> [Mother speaking] *You have to grab the bull by the horns or things will go downhill.*
>
> [Father speaking] *We are looking for everything out there. We are trying to push him as much as we can and we are determined to do everything we have to do in order to help him. We never just stay in one place and don't do anything. We need another opinion or other advice. We are always looking for another opinion, always, always, always. We have had that idea, my wife and I. We always have to keep going, looking for what is there, what is next. I remember when that doctor told me that M was deaf, he told us in Spanish. We felt pretty bad, but since then we have never stopped. We also have sought a lot for God's help.*
>
> [Mother speaking] *We know that the future of our son is in our hands, and we have to place him in the right hands, the right people that really are capable of giving him the tools to*

> *succeed.... I see a bigger future for M. I'm not going to cover the sun with my hand, I'm just going to let the sun come out and see him.*

When M was 4 years old, the family moved, and the parents went to a center with an early intervention program for special education children.

> [Mother speaking] [What] *they told us was that they were going to study M's case and they were going to see what they can do. They really tell, they really told us what they already have prepared. These are the resources that we have and we trust them, we trust what they were telling us and they gave us all the information and written papers. So we analyze what they give us, and it looks good for us, we believe that that is okay for him. But they didn't mention to us about other things outside of what they offer.... When they talked to us about their programs, we said that is fine, it's okay.*
>
> *They didn't give us options. They gave us that option, and we saw that obviously M is not talking. He is going to use the signs and the lipreading. I think that that is the best for him. If they give me another option, and we can take it, we can go ahead. We are very open. But, up until now, this is the best option we have. The best and the most important thing they told us is that M was going to go up to wherever he wants to go and they told us that they were going to help us in every way. What I like about the program is that they told us that M was going to go farther. They didn't tell us, 'Okay, M is going to be in this program and he's going to get up to here, up to this point, and that's it.'*

The parents have found it necessary to advocate for their child in a range of situations.

> *One of the things that has bothered me is the transportation, where I have not obtained a good answer. Last year we had a problem with the person that used to take care of him in the bus that brings him home. Every time the bus would come he would start crying, he said he didn't want to go to the school anymore in that bus and I was wondering, what is happening, what is going on now. Then I spoke with the bus driver assistant and I asked her, 'What happened?' And she said to me, 'What happened is that he stands up on the bus and he cannot do that.' So I asked her, 'Do you know how to sign?' And she said, 'No.' And I said, 'Did you explain to him? The only thing that he is seeing is your body language. He can see and he can feel that you're angry, that you're upset, and he paid a lot of attention to your body language and if you scream at him and you don't explain anything, the kid doesn't understand. If you have to tell him something, you have to tell me so I will explain to him or you can tell the other teachers in the school. If you cannot explain to him, someone has to do it. Someone has to tell him that when he's in the bus, he has to be seated and he has to have his safety belt on.'*

The Role of Church and Faith

The father says a religious belief provides support.

> *We all have faith in God, that is the important point, and faith helps us 100 percent, I think.*

> [Mother speaking] *We have this thing we repeat to ourselves, 'God helps us, God will give us strength.' And that has happened, yes, God has given us strength.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

The parents first heard about cochlear implants from a family member who had seen a program on television. The information they received about the cochlear implant came mainly from physicians and focused mainly on the risks, minimizing possible benefits.

> [Mother speaking] *An article, a device that they put inside of them, what was its name? It is like a cochlear implant; we found out that they were doing that in* [a city] *so we came here to talk with the doctor, the pediatrician—I do not remember his name. He called and told me, 'You know, ma'am, there is an operation, let me find out more information' and at the time the operation was very popular. They told us the operation is going to be OK, but it was not the recipe* [solution]. *Then we talked to another doctor, and he told us, 'You know, ma'am, the child will be like this anyway, and this is a risky operation.'*
>
> *I talked to the teachers and they said, 'The child is going to be exposed to a high-risk procedure and even though the surgery might be a success, he still will not be able to discriminate between sounds. The only thing, the only difference in the surgery is that instead of having his aids outside, he's going to have it inside now.' So we found no reason to expose him to that procedure.*
>
> *We talked about this with his teacher and she told us, 'I have had some implanted students and they remain the same. There is no change.'*

The father added that some of the doctors also indicated that no change in M's audition was likely.

> *We talked with another doctor and he told us that they recommend the surgery only for people who don't have any residual hearing at all. For them, yes, it is very good. They can improve their hearing and at least they know that there are noises in the outside world, but for M, M can hear noises, like when a dog barks or there is a car, he can really hear that because he starts running right away from it. So we thought it was nonsense to put him through that* [the surgery].

The parents chose not to pursue a cochlear implant. However, they indicated a willingness to reconsider.

> [Mother speaking] *According to the information we were given, we put on a scale the things that we could have after the operation and the things we could not have. That was the most important factor influencing our decision.*
>
> [Father speaking] *To do such a thing, we would only need one more thing to convince us, which is reasonable, right? But, until now we have not seen anybody with that surgery.... If I would have known someone who has it, I would go and ask him.*

Family's Satisfaction

The parents expressed satisfaction with M's progress in school. They are active participants.

> [Father speaking] *We help with his homework. When they tell us that there is an activity, we are there. They only need to let us know where and when. We're always paying attention to everything they tell us. Communication is constant and continuous. We don't have any doubts about that.*
>
> *Above all, the greatest satisfaction we have are the grades he brings home. It also makes us happy when we receive reports detailing all the different things he is doing fine. If there is a low grade, we know we have to help him, but we are on his side.*

Family 5

Description of the Family

The mother and father were present for the interview, which was conducted in Spanish. H is a 6-year-old boy with a severe hearing loss. He lives in California with his parents and a sibling. The mother is a homemaker and the father works in construction. The family moved to the United States from Mexico before H was born.

> [Father speaking] *Well, I came here when I was about 18 years old. I came here to work, to help out my family but then later I got married and well I thought that this was the best place to live.*
>
> [Mother speaking] *...for a better future.*

The family speaks Spanish in the home. The father said he speaks *a little bit* of English, but the mother does not.

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

The mother first suspected hearing loss when H was about 16 months old and she and her sister noticed that H was not trying to speak. She took him to an ear, nose, and throat specialist in Mexico, who told them that H had a hearing loss.

Both parents said they felt very sad upon learning of H's hearing loss.

> [Father speaking] *Well, first it was very sad and they were in Mexico and I was here working and so I decided that it would be more beneficial for him to be in this country. He was born here so I thought you know, he could study here and go to school here because the person I knew in Mexico who was deaf, a lot of people ignored him and they didn't have respect for him. So I didn't want that for my son. So that's when I decided that he should come here so he could go to school here.*

> [Mother speaking] *Well, I also felt very sad. Well, I also knew deaf people in Mexico and they don't know how to communicate, they don't know sign language, they don't have any language. They try to speak but you can't understand them. So I thought being here, he would have a better future and everything would be closer to him and, you know, if we stayed there, we wouldn't be able to get into the state he had to go to, to go to school, and really, economically, it would just be too difficult. So I decided that this was the place for him.*

Language Differences at Diagnosis and in School

Because H was diagnosed in Mexico, the doctor spoke Spanish and there were no language barriers. However, the mother still felt that she didn't understand what she was told. In the United States, the audiologist spoke English and the mother had an interpreter. The mother felt that the information was clear, and she was able to communicate freely with the audiologist. In school, the teachers speak only English and have an interpreter. Written materials are provided in Spanish.

> [Mother speaking] *I was happy because I was able to understand everything.*

Language differences have become less of a barrier as the mother has learned more sign language, which is the language she uses to communicate with the teachers.

Information Access and Support

The mother said that although the doctor spoke Spanish, she had difficulty understanding the information he gave her.

> *Well, I tried to understand him, but I really didn't know anything about what happens when a child is born like this, with this type of problem, because I really never knew anybody who had that problem. But once I got here I learned more about it. And I went from one place to another and got more information, so here's where I've learned most of my information because I've seen and met many deaf people here… well, really, I was very surprised and I didn't ask any questions.*
>
> [Father speaking] *He gave her a report that shows the scale of what type of hearing loss he has. It shows where a normal person can hear and then where a person starts to have hearing loss, at what different levels. So he was very low at the level of being able to hear. So then he recommended hearing aids, but we really didn't see any type of benefit in that. But my son did make different types of noises and sounds, so I thought in due time he would be able to speak. I thought maybe if they helped him a little bit he could.*
>
> [Mother speaking] *I do think it was clear, but at that time, I just didn't understand it. Yes, because sometimes even if the information is clear you still can't understand the information ... after he gave me that information, I right away came back to this country and they gave me another evaluation here and that's the way everything started here ... the first thing the doctor told me was he sent me to go to the children's hospital to get another evaluation for my son. So the doctor in the hospital there has all the information on my*

> *son.... I felt good because he gave me a lot of confidence and I really felt that somebody was supporting me.*

The father said his attitude toward the doctors changed over time.

> *Well, we felt that they were giving us suggestions, but later we started to feel and believe that they were telling us what we must do. Because as time went along, they told us that there was technology, advanced technology, that would allow my son to speak. There was some type of implant, but we rejected that. We decided to wait until my son could make the decision for himself and maybe wait for science to have more advancement. To wait and see if maybe later there would be something better....*

Information from Deaf Adults and Other Parents

The parents have found it helpful to meet with other parents of deaf children and to talk to deaf adults.

> [Father speaking about meeting with parents] *We discuss how we feel and really about how we communicate with our children.*

> [Father speaking about meeting with deaf adults] *We can discuss things with an adult and they can tell us what they feel and express their feelings better than a child can. You know they can tell us if they're happy the way they are, or tell us what it is that they feel, so then we think, 'Oh, maybe our son feels the same way or is also going through that.' You know, and we think our son isn't going to have any problems later.*

Choosing a Communication Method

The parents immediately began learning sign language on the advice of the teachers.

> [Mother speaking] *They told us that we needed to learn sign language so that we would be able to communicate with him. For example, if he were to get sick, we wouldn't know what was wrong with him. So we've learned really basically what he's learned so if he's ever sick you know he could tell me what's wrong. If his ear hurts or 'my head hurts.' So I'm not just here wondering what's wrong with him. ...I accepted it because I had to learn.*

Language Preferences

The parents feel that it is most important that H learns sign language. Since they also have a hearing child at home, they speak in Spanish at the same time they are signing.

> [Mother speaking] *It's not important for him to speak in Spanish, but I would like him to be able to understand it maybe when he gets a little older. What's important for me is for him to learn sign language because that's who he is really going to be communicating around most of the time.*

> [Father speaking] *I believe the best thing is for people to learn the language of their children so that the parents are able to interact and stay close to their children. Because I do believe that the children become distant when the parents don't know their language.*
>
> [Mother speaking] *I think it's important, for example, if my husband and I are communicating that we use sign language so my son, H, knows what we're talking about. Because otherwise, he'll look at us and wonder what we're talking about, or what's going on.*

The parents began sign classes but recognize that it will be difficult to keep up with their son's sign language skills.

> [Mother speaking] *We started to go to the sign classes so we would advance at the same rate that he was advancing. Because I know that he's really going to advance to a greater level and we won't be able to surpass that level that he will reach. But we want to at least have some type of communication with him... we're going to try to do the best that we can.*

School Choice, Personal Style, and Advocacy

A teacher from a school district in California helped the parents in their search for the right school. The parents visited five schools in three different cities in California. The mother said the schools offered different types of communication.

> [Mother speaking] *I did go to a school where they did try to speak, but it seemed that they were forcing the children too much to do something that they weren't able to do. And I didn't really like it there, so I decided that I wanted him to learn sign language and if later in the future he can speak, that's fine, or if not, you know I just accept him that way.*
>
> *At first I felt that he was the only child who was like that, but after seeing so many children who were like that, I realized it wasn't only him, there were a lot of children like him. And I realized he will have somebody to communicate with, because he's not alone.*
>
> *I liked it because they always used sign language. So that's what I liked about that school. And in the other schools I did not like them because they spoke to the children and sometimes they would use sign language, and sometimes they wouldn't use signs. So I decided for him, the best thing would be to have somebody that would always sign to him.*

H has attended four schools. The parents chose only the preschool he attended after early intervention.

> [Mother speaking] *They really didn't allow us to choose a school. The only one we chose was the one in* [a city in California]. *So really, they've been transferring him to different schools.*

Currently, H is in a classroom for deaf and hard of hearing students within a mainstream school. The parents would like to send him to the school for the deaf.

> [Father speaking] *We've always liked for him to be able to interact with more children and there's a school here where all the children, all of them, they are deaf. We would like him to feel more comfortable. Because you know when there are hearing children, sometimes they say bad words or they make bad gestures and then our son learns them and we tell him that he can't do that because it's bad, but he doesn't understand why it's bad.*

The Role of Church and Faith

Although the parents say they are religious, they do not feel that their religious beliefs have been helpful in making decisions.

> [Mother speaking] *Well, we really don't look for any type of help. So when we were in Mexico, we didn't go looking for help there and here as well, we really haven't looked for help. We're really waiting for my son, we're waiting to find a church that has sign language for him, so he can go to church.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

The parents received information about cochlear implantation from several sources, including a deaf adult, teachers, and medical professionals.

> [Father speaking] *We did meet some people who did have the implant done, and we spoke to teachers who are in charge of those children who did have the implants. And we spoke to a deaf adult and asked her if she were able to have the implant, if she would get it done, but she told us that she was happy in the way she was, she was just very happy and satisfied. So we thought about that, and we thought that maybe our son, you know, could be just as happy as he is. So we decided not to make any decisions for him.*
>
> *...At the children's hospital was where they told us about it. There was an ear, nose, throat specialist there and he told us about it. He recommended the implant to us and he did tell us what risks there were and we just thought it was a very risky surgery, so we decided against it. Because we thought maybe later he may be in a worse situation. Because even now, even though he's deaf, he still has no type of pain or anything. But if we did go with the implant and if it did cause some type of paralysis of some kind, maybe hitting some type of nerve or something; so I think he would have some type of pain later or headaches, or something, I don't know. So we decided against it.*
>
> [Mother speaking] *Well, we see that he's happy this way. He plays, he runs around. But I think that if he would have the implant then there would be some type of risks.*

Teachers also dissuaded the parents from choosing cochlear implantation.

> [Father speaking] *Yes, well at the school he was at, there was a teacher there that we discussed this with. There was a boy there at the school who had an implant, so we asked his teacher what type of response did this child have with this cochlear implant and the*

teacher said he did make sounds, but he did not speak. So we decided that it wasn't as effective as they had originally told us. They had told us that it wasn't going to function the same with each child, so we decided not to do anything with that.

Family's Satisfaction

The parents express dissatisfaction with their ability to communicate with H because they need to learn more sign language. They express a moderate degree of satisfaction with H's current school placement.

> [Mother speaking] … *Because the teacher he's with now, she's fine.*

> [Father speaking] … [However] *we're not satisfied because he's in a class with children that can speak.*

Family 6

Description of the Family

The mother and the community facilitator for this project (who is deaf) were present for the interview, which was conducted in Spanish. P is a 4-year-old girl with a profound hearing loss. She lives in California with her mother and father, an aunt and uncle, and three cousins. The mother is a homemaker and the father works in a skilled trade. The aunt and uncle work in a restaurant. P was born in the United States. Her mother moved from Mexico 10 years ago with her parents, who moved for economic reasons. The mother said she speaks English with P, but Spanish with her husband.

> *Yes,* [my English] *isn't that great, but I am able to communicate, and I understand it very well.*

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

Hearing loss was first suspected when P was about 6 months old. P's grandmother noticed that she was not reacting to loud noises. The parents took P to the pediatrician who told them she might have a hearing loss.

> [Mother speaking] *The pediatrician said that she might be deaf. After that came the other tests and everything.*

P's hearing loss was confirmed when she was 7 or 8 months old.

The parents said learning about their child's hearing loss was difficult.

> *Well, at first it was very hard because, you know, we come from a world where we are used to communicating using our words and our voice and we just weren't used to that kind of*

> *thing, and it's very hard because now we have to learn a whole different language to be able to communicate with her.*

Language Differences at Diagnosis and in School

The doctor who delivered the diagnosis spoke Spanish, eliminating the need for an interpreter. The audiologist, however, provided information in English. Although interpreters were available, logistical problems limited their usefulness.

> [Mother speaking] *Actually, I don't think I've ever had an interpreter...usually the first few times, it was because it was difficult waiting on the interpreter to arrive. We would have to wait one or two hours for the interpreter to get there and then sometimes they had to help other people who were there before us because the interpreter was busy. From this point on, a lot of things happened, so we finally decided that it was just easier for us to go on our own and with the English we knew, and it was not a perfect English but one we knew, that we could understand, we're able to communicate and it seems to be good enough. I would have really preferred that it would be in Spanish, but it's just so difficult, so difficult, more than anything to find somebody who speaks Spanish. When you go to the hospital there are just so many people and there's not enough interpreters.*

The mother said she felt that she understood the information provided by the audiologist. To the extent that she did not understand what she was told, it is unclear whether language differences were the reason for misunderstanding or if unfamiliarity with deafness and the terminology used by professionals was a more important factor.

> *Usually when I don't understand something, I ask them to repeat themselves or to try to find another way to explain it to me.... Now that I look back, at that time, I thought I did have all the information and now several years have gone by and I realize that I didn't have a lot of information at that time. I have learned more now and at this time, I have more information about the hearing aids and the different kinds they have and there's just more information out there now.*

Early intervention services were provided in the home. Using sign language provided a communication bridge for this family.

> *She had a person that spoke Spanish and English and also signed, and another person who spoke Spanish also knew sign language ... occasionally only the one that spoke Spanish would come. And when the woman who only spoke English would come, then the other woman who spoke Spanish came along.*

Information Access and Support

The parents felt that the information they received at diagnosis was clear, appropriate, and helpful.

> [Mother speaking] [The doctor] *was very clear in his explanation and I actually learned a lot because I never really knew anything about deafness and I learned that there is different*

> *kinds of hearing loss and I learned things about the ear that I never knew before, so I really think it was helpful...after we saw the first doctor, we went and looked for a second opinion. Actually there has been about four or five different specialists who have seen P. We have looked for the answer to maybe the reason why she's deaf or exactly what the problem is with her hearing loss.*

The audiologist who performed the hearing test was also helpful and, in the mother's words, *not pushy*.

> *The first thing* [the audiologist] *told us was that P had to be put in a school and that I also had to start taking some classes...she gave us the phone number and address of the school she had to go to and we also started the paperwork on getting my daughter's hearing aids...really, it was more of a suggestion and she didn't, she wasn't pushy, she didn't force us to go there. She just gave us the name of the school that was closest to us. So really, it was just a suggestion that she was giving us.... I thought she was very helpful, and I also did my own research. I also went to the school to visit and see what that was about and I did a lot of other things.*

Information from Deaf Adults and Other Parents

The mother has become friends with other parents of children who are deaf, and has found that helpful for sharing information about resources, services, activities, and other things. In addition, in the school P currently attends, the mother has met many deaf adults, which she also feels has been helpful.

> *The biggest thing that has helped me is to realize that* [deaf adults] *are just like us, that they have the same type of opportunities that we do.*

Choosing a Communication Method

The early intervention teachers advised the mother about communicating with P.

> *Well, they* [the early intervention teachers] *told me that I would need to speak to her and that I would need to speak to her and sign at the same time and that it would probably be best for me to speak English to her because it would be easier for her. They said I could speak to her in Spanish, but that it would probably be easier for her to communicate in English. ...I knew I had to go and learn sign language. So we have been going to take some classes and up until now, we're still taking the classes and learning day by day.*

Language Preferences

The mother primarily communicates with P through spoken English and sign language.

> *Sometimes it's English, sometimes it's Spanish. It's really whatever comes to mind first. Sometimes I don't even realize it and I'm already speaking to her in English, and then*

> *there's other times when I don't realize it, and I'm speaking to her in Spanish. But, for the most part, it's usually in English.*
>
> *I think it's important for her to understand and speak English. Well, I think it really doesn't make much of a difference to me whether she chooses to use sign language or to speak in order for her to communicate. ...I think it's important for her to learn English because of the country we're in now. ...I actually hope that she's able to communicate with everybody using all three, English, Spanish, and sign language.*
>
> *I do believe that* [speaking Spanish to her] *has affected her negatively, because I think it has maybe held her back a little bit. I think she's supposed to know more signs than she does already. I hope she learns eventually, but for right now what is really important for me is for her to learn sign language and understand it.*

School Choice, Personal Style, and Advocacy

The mother visited different schools with various educational approaches.

> *The audiologists gave us the address of the school that would best fit her educational needs. So we went to the school. They started to speak to us and they saw P. That was the way it started. Going there...then we started to look for a school that was closer to us or that was better.*
>
> *As I did start visiting different schools, I started to notice that at some schools they would only speak to the children, other schools they would speak and sign to the children, and there were yet other schools that they only sign to the children so I did start to notice these differences, but nobody ever gave me complete information about that.*
>
> *I have done some research about other schools to see if there are other options for me. I would like a school that offers maybe speech therapy for P. There is some speech therapy there in the school, but it doesn't seem to be enough, so we're looking to see where we could get the speech therapy that we need for P. We're just looking into other resources right now. We're looking to see if maybe she could get the speech therapy maybe in the hospital or somewhere else because I would really like for her to stay in that school, the school she's in now.*
>
> *...I was never given an option. They would always tell me what they offered at that school. Basically, they have told me, 'Here we have oral and signs,' and in the other one, they only had oral communication.*

P started to receive early intervention services at about 1 year of age. P remained in this program for only five or six months. Because the school was far from home, she was moved to a school in another city.

> *Actually, I didn't choose that school. Well, really the reason was that that was the only school available and one of the only schools that did sign and speak. There was another*

BEST COPY AVAILABLE

> *school in* [another city], *but that was just an oral school. I wanted to be sure that P was exposed to both speech and signing. It always worried me that maybe P wouldn't be able to use her voice, so I wanted to be sure that she did have sign language available to her.*
>
> *...I wasn't given the option. I did some research about other schools better or closer, but I could not find them. Only this one and the oral one. After that, we came here, and the school she is in now was the one that was recommended to us. The doctor we have now has also given us two other options for schools, but those schools seem to be too far away from us.*
>
> *The doctor that we're seeing now doesn't seem to agree with the fact that P is going to the school in* [a city]. *She feels that it is more important for P to go to a school where they offer speech as well as sign language. She feels that it's the best thing for P.*

The Role of Church and Faith

The mother said she was not influenced *in any way* by the church or religious beliefs.

Information and Feelings About Cochlear Implants

The parents received information about cochlear implants from two doctors, one of whom spoke Spanish and gave the family a lot of information, including books and Internet resources. The parents were told that the implant might improve P's hearing. Ultimately the parents chose not to get an implant.

> [Mother speaking] *Well, there were many reasons. First of all, the biggest reason was because they didn't promise us that P could speak or hear with it. The second reason was because the surgery was a little risky, and the other reasons were that they told us there were many things she could no longer do once she got the implant, and I thought it would probably just be best for her to grow up the way she is now, not having any restrictions.*

Family's Satisfaction

The mother feels that she and other members of the family need to learn more sign language. She has been satisfied with her ability to obtain information to make decisions and is happy with the school her daughter attends.

Her principal concern at this time is with regard to education.

> *This is exactly what we want, for her to have the best education possible. Really my biggest concern with her is her school achievement, we want for her to have the best possible. I hope that academically we've made the right choice and that we've chosen the best school, you know, the school that she's at now.*

Family 7

Description of the Family

The interview was with the mother and was conducted in Spanish. B is a 10-year-old boy with a profound hearing loss. He lives in Pennsylvania with his parents and three siblings. The mother is a homemaker and the father is disabled. The family speaks Spanish at home, although the younger children also speak English. The family moved from Puerto Rico two years and five months prior to the interview because of B's hearing loss.

> *We came to the United States because of the child, because of his disability. He is deaf. For a while I was thinking about coming here because they say that, in the caring for handicapped children, there is a lot of help here and the doctors help a lot where my country is a little behind. Over there the child was in a school where there were a lot of children with different disabilities. So I thought that a lot of children with a lot of disabilities, it couldn't work; it's too limited. They should be, each child should be with children with the same disability because that way the professionals can get to them better.*

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

The mother learned before B was born that there was a Rh incompatibility and that the baby was likely to have "problems." At birth, he was found to be deaf and have other medical problems.

The mother's feelings about her child's hearing loss were overshadowed by concerns about his overall health and well-being and his other disabilities.

> *It wasn't easy...I felt sad. I was crying a lot. I was very worried if his operation was going to leave him crippled because, as they said, the diagnosis of the child was that he was going to stay crippled in the bed and that he wasn't going to be able to do anything. So when they told me that, I got so worried that he would come and that he would stay in the bed and all since a condition like that is very difficult.*

Language Differences at Diagnosis and in School

The diagnosis of B's problems at birth took place in Puerto Rico, with a doctor who spoke Spanish.

> [Mother speaking] *Yes, I understood everything that the doctor told me and if there was something I didn't understand, I would ask him again. He was very nice and he would respond to me, and tell me, and explain to me again every procedure, everything that he was telling me that he had to do.*

The audiologist in Puerto Rico also spoke Spanish. In Pennsylvania, the doctor who treats B speaks English and uses an interpreter. Sometimes a friend who speaks both languages also acts as an interpreter.

> *Sometimes it is not good. It is not exactly what I would like to explain to the doctor, because sometimes the interpreter cannot explain to the doctor the same way I would.*

The audiologist in Pennsylvania also speaks only English. The mother takes a friend with her to act as an interpreter at those appointments.

> *She knows everything that I have been through and all. So then she helped me a lot to talk to them.*

In the Puerto Rican schools, there were no language problems. However, upon coming to the United States, the mother found it somewhat difficult to interact with the teachers.

> *In the beginning when I came here, it wasn't easy for me, since I was coming into another language. At school, there is not that many people that speak Spanish, the teachers are Americans, all that my son has, so then we use an interpreter. I am taking sign classes, and I think that for me it has not been easy because it is a translation from English to Spanish. It hasn't been easy for me.*

Some of the teachers have tried speaking to her in Spanish.

> *... but it is very difficult. It is like me speaking to them in English.*

Papers that come home from school are generally translated into Spanish.

> *I can understand what they are into. Every day they are telling me what they do in the classroom in Spanish. They have a person that translates what they do.*

Despite the language differences, the mother did not identify any significant barriers to B's education.

> *It could be a lot easier for me to communicate with them and all of that, but since they already have an interpreter, there hasn't been that much that I could say that we have had problems with.*

Information Access and Support

The therapist advised the family to move to the United States for better services.

> [Mother speaking] *The therapist that was seeing him told me, 'Think about it in the near future. Get out of Puerto Rico to the United States because there he is going to find a better mechanism of life. The schools are going to be better. The doctors are better prepared, more able than here.'*

Choosing a Communication Method

The teachers at the school for the deaf in the United States told the mother she needed to learn sign language in order to communicate with her son. The mother said she is *learning a little* and said she also speaks to him in Spanish and he reads her lips.

Language Preferences

The mother feels it is important for B to learn sign language, Spanish, and English.

> *I want him to be using his sign language since that is his language, but also he's being taught how to talk to hearing people.*

School Choice, Personal Style, and Advocacy

The mother was told that B had a right to receive educational services (in Puerto Rico) at 2 years of age. He started school between the ages of 2 and 2½. It was first recommended that B receive therapy individually, but the mother wanted him placed in a classroom with other children, and that is ultimately what happened. The mother visited two schools; one was a day school for children who are deaf and the other was for deaf and blind children. She chose the school for the deaf.

> *I liked it since the first day I visited it. I liked what I saw them doing in the classroom. So that's what I like, and I thought that it would be good for me because I saw that the teacher knew how to get through to the children and his mechanism of work was excellent. The teacher was excellent and professional in helping children that have this problem.*

Upon moving to Pennsylvania, they chose a school based on the doctor's recommendation.

> *That school, I choose it because the doctor told me that it was the very school for him and I went to see it too, and because all the children have the same condition as he does, and they are professionals that work very well, very well with the children, and that was what I was looking for for him.... They have offered me everything and to see if I want him to participate or not and usually when they have new programs for him, I go to the school and see what they do and everything that they're going to do, they inform me.*

The Role of Church and Faith

The mother feels that her belief in God has been influential.

> *I have always belonged to a Christian evangelic religion since I was little, and that has been a big help too.... The church helped me. They told me that there was nothing impossible that could not be done with God's help, and that's the way it has been and thanks to God's help, the child has improved a lot, and I have seen how he is better now.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

The mother said she has heard about cochlear implants from *women in* [her son's] *school*, although it is not clear if these people are teachers or mothers. She has not met anyone with an implant and has not made a decision about an implant for her son.

> *They said that it was only for people that have profound loss of hearing or bilateral and that it is good, and that in other children it gives good results.... In reality, I have not thought about whether that operation would be a benefit for him.*

Family's Satisfaction

The mother feels satisfied with the school and with her choice to come to the United States. She expressed dissatisfaction with her ability to communicate with her son through sign language, recognizing that she needs more classes.

Family 8

Description of the Family

The mother was present for the interview, which was conducted in English. J is a 10-year-old boy with a profound hearing loss. He lives in Pennsylvania with his mother and three siblings. The mother works in a factory and the father works in construction. The mother was born in the United States, and the father was born in Puerto Rico. The family speaks English in the home. The mother said she speaks, but does not read, Spanish.

Events and Emotions Surrounding the Diagnosis

The mother suspected a hearing loss when J was 1 year old because he *wasn't like my other children*. When he was 6 months old, J was sick with a high fever.

> *That's not normal for a 6-month-old child. I knew something was not right and that's when I started taking him to the doctors, trying to find out if that fever had caused anything else. And that's how I found out that he was, you know, will not hear. So they started testing him...they kept testing and testing. That is when they told me that he was, you know, completely deaf.*

The mother reports feeling sad when she learned about J's hearing loss and also upset that the doctors had not paid closer attention after he had the high fever.

> *At first I was sad, but I mean that's my son. I love him. I mean it was harder more for him than it was for me, and all the signs I had to learn, I learned from him because he taught me, but I mean you learn to deal with it....* [I was thinking] *that he wouldn't be able to hear me say I love him because at the time I didn't know sign language, so I didn't think he would ever hear me say 'I love you' or, you know, go, you know, dance and party and, 'I want you to play with me,' you know, stuff like that where music is always involved when it comes to kids. And the birds chirping, because he loves the park. He's a park freak. He loves it, and I mean, I always figured he wasn't going to be able to hear certain things that I wanted him to hear. So I was sad for him, not so much for myself because no matter what, he's my son, I will always love him, but I was sad for him because I would think that he was going to miss out on...so it made me feel sad.*

> *...I feel like it should have never happened. The instant that he had a fever of 110, they should have kept on checking because, I mean, a fever of 110, I mean that causes something, especially on a 6-month-old baby, and they just kept dismissing it as though it was just ear infections, and I feel as though they should have checked a little more deeper into it.*

Language Differences at Diagnosis and in School

Because the mother's primary language is English, she reports no obstacles caused by language differences. However, the father does not speak English and has learned very little sign language.

> [Mother speaking] *He wanted to be involved somehow, but just didn't understand quite where he was going, so I was translating for him.*
>
> *I mean* [the father] *will say 'I love you' in sign language, 'play,' or 'park,' but not too much. No...and sometimes J looks at him like, 'Huh?' like, 'What?' but he won't take classes. He refuses to take classes.... After all these years, I think it's still difficult on him. I mean, that's his firstborn* [child].

Information Access and Support

Following the diagnosis, the professionals gave the mother about a week to let the information sink in.

> *They let me think things through and they just kept calling me, making sure that I got help for him as soon as possible because he needed it and he was very young. So I woke up and I'm like, all right this is what I've got to do for him and I called them up and I went to their office and they scheduled a lot of appointments, but I mean he's doing great now.*
>
> *They told me that I would have to find a special school for him and so he wouldn't be like regular children, but that he was going to be healthy and whatnot. So they started pointing out schools for me and I started interviewing a few schools and I picked a nice, a good school for him and it was, I love that school, because they helped him a lot since he was little....*
>
> *I felt as though I needed to know more, so I went to the library and I started to read up on things and started getting some more pamphlets and checking up on what it was I, what* [it] *was* [that] *I had to deal with, you know, for the future. So I read up on that and I started to go and apply for classes and things like that. I wanted to prepare myself, but I still couldn't get the hang of it.*

The mother was also given pamphlets, referred for family counseling, and set up with early intervention services.

> *For a whole year they* [early intervention specialists] *came to my home and I talked it out and it helped me a lot. It really did. I was very young. I was only about 19 years old. So I*

> *was really young. I didn't know exactly what I was getting myself into, but I mean they explained as much as they could...they did give me a lot of information. It was like too much to take on, but it made me go out there and say well this, they've given me all this information, I need to read up on it, he's my son, he's going to be with me always. So I started to read and I started to focus on what needed to be done. So I think it was great—all the information they gave me.*

A counselor at a school for the deaf was also helpful.

Information from Deaf Adults and Other Parents

The mother says meeting other parents of deaf children and deaf adults has better prepared her for life with a deaf child.

> *In the beginning, because I wanted to know how it feels to be with other deaf parents. ...with all that they were talking about and what they were going through and me listening to all the things that they had to say, it helped me to understand what I was going to go through, getting ready for.*
>
> *I know quite a few* [deaf adults] *and I visited their church and I've gone on family picnics and things like that, which they do a lot at the school and it's great. I mean, it's nice. ...because I got to understand a lot more of what was going to happen to me. I got ready, in other words. They, I watched them, how they were working with their kids and what they had to go through with their kids and I'm like, well that's going to happen to me.*

Language Preferences

The mother feels that J communicates well with people whether they sign or not. She said she did not feel that one language, English, Spanish, or sign language, was more important than another.

School Choice, Personal Style, and Advocacy

A meeting with the doctor and a school representative guided the mother in choosing a school.

> *...They gave me a few schools to pick out for him. That's mainly why I went for* [a school for the deaf] *because they really got involved with my case and they didn't have to, and they helped me a lot. I mean there was nothing they would not do for my son. Until this day, they still, you know, if there's a problem or if he gets into any trouble, they're there, they're on it, and they don't wait. So they help, they've helped me a lot. I give them a lot of credit.*

The mother was also told about another school that J could attend, but rejected it without visiting it.

> *I heard that when a child signs there, they tap him on the hand with a ruler and I mean they weren't allowed to sign, everything was vocally, but I didn't want, I didn't want my son to be put through any pain, and he already at that age was already teaching me sign...and since* [a school for the deaf] *was already there for me, and they had extended their arm out*

> *for me. They didn't have to. I mean, they had just led me, they didn't have to go through all the things that I went through, they didn't have to be there for me and they were.*

The Role of Church and Faith

Religion has been a source of some support for the mother.

> *I prayed a lot. I prayed a lot. I was hoping that the doctors were trying something and say, 'Look, we were wrong. He's still going to be able to hear,' or 'There is something that we can just implant in his ear, don't worry, he's going to be fine,' but I had to accept it. It took me a while, but I had to accept that my son was deaf. I had no choice.*

Information and Feelings About Cochlear Implants

The mother has gotten little information about the possibility of a cochlear implant for J.

> *As a matter of fact, last year during the summer I went to take J to a new doctor in* [a city]. *...They asked me, would I like for my son to have that surgery and that it was very rare, you know, it's new. And I told them that I would think about it. They told me that they would give me a call again, but I never heard from them again.*
>
> *I was hopeful, but I didn't want to put my son through all that pain. I didn't know exactly what he had to go through in order to get those implants in his ear. So I didn't want to put him through any suffering.*

The mother said she has seen a few children at J's school with implants, but doesn't know how well they work.

> *I just don't want to put him through any pain. I mean he's a healthy boy. He's, I mean, he's very healthy, and when I mean healthy, I mean he's big, he's chunky, runs around, he plays. He does everything that a normal kid would do, it's just that he can't hear and I don't want to put him through any pain that he doesn't need to be in. I mean I would love, I would love to be able to hear him say 'Mom, I love you' without him having to sign it to me, but I don't want to put him through any suffering. I don't want to.*

Family's Satisfaction

The mother is very satisfied with the school her son attends. She feels that she and her other children communicate well with J, although other family members, such as her sisters, do not.

> *I felt sad because they don't know what they are missing.*

She is also concerned about the difficulty J is having in learning to read and is trying to find answers.

> *I don't want to dismiss it and have it be something that comes up later on, like what happened when he was deaf, when I found out that he was deaf. I don't want to dismiss it and just, you know, I don't want to. When it comes to J, I made a mistake once, keep dismissing it, oh yes, ear infection, ear infection. It could have been resolved then and he probably wouldn't have been deaf.... But I dismissed it and oh, just let it be, oh it was just ear infections, and now I sit down and I wonder, what if, what if I could have taken more action then.*

The mother also said she feels that now that her son is 10 years old, he should be involved in decision making.

> *I've made a lot of decisions for him, but lately I've had him choose what he wants to do too, because it's important, now that he's 10 years old, that he has to also make decisions. So he's made quite a few decisions for himself too.*

BEST COPY AVAILABLE

References

Alvirez, D., & Bean, F. D. (1976). The Mexican-American family. In C. H. Mindel and R. W. Haberstein (Eds.), *Ethnic families in America* (pp. 271-291). New York: Elsevier.

Arnold, B. R. (Ed.). (1987). *Disability, rehabilitation and the Mexican-American*. Edinburg, TX: Pan American University.

Becerra, R. M., & Zambrana, R. E. (1985). Methodological approaches to research on Hispanics. *Social Work Research and Abstracts, 21*(2), 42-49.

Bennett, A. T. (1989). *Hispanic families and children in the special education intake process*. New York: The Lexington Center.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or It takes at least two to tango). *Soc Sci Med, 44*(5), 681-692.

Cohen, O., Fischgrund, J., & Redding, R. (1990). Deaf children from ethnic, linguistic and racial minority backgrounds: An overview. *American Annals of the Deaf, 135*(2), 67-73.

Delgado, G. L. (1984). Hearing-impaired children from non-native-language homes. In *The Hispanic deaf: Issues and challenges for bilingual special education*. Washington, DC: Gallaudet College Press.

Janis, I. L., & Mann, L. (1977). *Decision-making: A psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. New York: Free Press.

Luterman, D. (1987). *Deafness in the family*. Boston: College-Hill Press.

Meadow-Orlans, K., Mertens, D., Sass-Lehrer, M., & Scott-Olson, K. (1997). *Support services for parents of children who are deaf or hard of hearing*. Presentation at the Convention of the American Instructors of the Deaf (CAID)/Conference of Educational Administrators of Schools and Programs for the Deaf (CEASD) meeting: Pages of the Past…Chapters of the Future, Hartford, CT.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Mindel, E. D., & Vernon, M. (1971). *They grow in silence: The deaf child and his family*. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.

National Center for Health Statistics. 1994.

Rodriguez, O., & Santiviago, M. (1991). Hispanic deaf adolescents: A multicultural minority. *The Volta Review, 93*(5), 89-97.

Schlesinger, H. S. (1972). Diagnostic crisis and its participants. *Deafness Annual*, Volume II. Silver Spring, MD: Professional Rehabilitation Workers with the Adult Deaf.

Seligman, M., & Darling R. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.

Stein, R. C. (1983). Hispanic parents' perspectives and participation in their children's special education program: Comparisons by program and race. *Learning Disability Quarterly, 6*, 432-439.

Steinberg, A. (1991). Issues in providing mental health services to hearing-impaired persons. *Hospital and Community Psychiatry, 42*(4), 380-389.

Steinberg, A., Davila, J., Collazo, J., Loew, R. C., & Fischgrund, J. E. (1997). "A little sign and a lot of love ... ": Attitudes, perceptions, and beliefs of Hispanic families with deaf children. *Qualitative Health Research, 7*(2), 202-222.

Torrance, G. W. (1986). Measurement of health state utilities for economic appraisal. *Journal of Health Economics, 5*, 1-30.

U.S. Census Bureau. (2000). *Profile of general demographic characteristics for the United States: 2000.* Washington, DC: Author.

309243

Sharing Results

Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera

por Annie Steinberg, M.D. Lisa Bain, M.A., Yuelin Li, Ph.D.
Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., y Vivian Ruperto, B.A.,
de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia
(Children's Seashore House at The Children's Hospital of Philadelphia)

Laurent Clerc National Deaf Education Center
Washington, D.C.

¡Se recomienda a los lectores copiar y difundir este articulo!

Individuos u organizaciones son libres de copiar y difundir este articulo bajo las siguientes condiciones: 1) Que el articulo sea difundido en su totalidad incluidas la portada y la pagina de derechos de autor, 2) Extractos del articulo solo pueden ser difundidas si la información de derechos de autor y la información para ordenar copias o la pagina de Internet, y en cada folio se reproduce un encabezado y pie de pagina mostrando claramente el autor y el titulo, 3) Cualquier dinero que sea recolectado sea usado solo para cubrir los costos de reproducción, y 4) El Centro Clerc es notificado de su intención de diseminar el articulo y el numero de individuos que probablemente lo recibirán (vea abajo la información de cómo contactarnos)

¡También están disponibles para bajarlos de este sitio por Internet!

Este articulo puede ser bajado gratuitamente del sitio de Internet del Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc (http://clerccenter.gallaudet.edu) y ser copiado y difundido de manera electrónica dadas las condiciones mencionadas mas arriba.

Copyright © 2002 by Laurent Clerc National Deaf Education Center
Gallaudet University, Washington, D.C.
All rights reserved.
ISBN: 0-88095-234-2

Para encargar copias impresas de estos documentos, o para una lista completa de las publicaciones del Centro Clerc, por favor contáctese con:

Publications and Information Dissemination
Product Inquiries
KDES PAS-6
800 Florida Avenue, NE
Washington, DC 20002-3695
(800) 526-9105 (V/TTY), (202) 651-5340 (V/TTY),
or (202) 651-5708 (FAX)
E-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu

El Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc de la Universidad Gallaudet se complace en difundir los resultados y las perspectivas de esta serie de Sharing Results (Compartiendo Resultados). Las actividades reportadas en esta publicación fueron apoyadas por fondos federales. La publicación de estas actividades no implica aprobación o aceptación por el Departamento de Educación o de los hallazgos, conclusiones o recomendaciones el ellas mencionadas.

La Universidad Gallaudet es una institución con igualdad de oportunidades en educación y empleo, y no discrimina sobre la base a raza, color, sexo, origen nacional, religión, nivel auditivo, discapacidad, condición de veterano, condición civil, apariencia personal, orientación sexual, responsabilidades familiares, matricula, afiliación política, fuente de ingresos, lugar de trabajo o residencia, nacimiento, embarazo o cualquier otra base ilegal.

Contents

Una introducción a la Sharing Results serie

Acerca de los autores

Reconocimientos

Introducción

Sección 1: Descripciones de las familias
Familia 1
Familia 2
Familia 3
Familia 4
Familia 5
Familia 6
Familia 7
Familia 8

Sección 2: Resultados del estudio—según lo expresan las familias
Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico
Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela
Apoyo y acceso a la información
Información proveniente de adultos sordos y de otros padres
Apoyo familiar
Eligiendo un método de comunicación
Preferencias lingüísticas
Elección de escuela, estilos personales, y defensa de los derechos del niño
El impacto de la cultura
El rol de la iglesia y de la fe
Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares
La satisfacción de las familias

Sección 3: Implicaciones para los proveedores de servicios
Dificultades lingüísticas
Información demográfica de las familias
Elecciones lingüísticas, modos de comunicación, y enfoques educacionales
Cultura y fe

Sección 4: Antecedentes e información
La población hispano-norteamericana y la sordera
Las decisiones de los padres hispanos de niños con pérdidas auditivas

Métodos de investigación
    Entrevistas
    Encuestas
    Estudios de preferencia
Análisis de datos
    Entrevistas
    Encuestas
    Estudios de preferencia
Resultados de las encuestas
    Sujetos (Padres)
    Niveles educativos de los padres
    Vida familiar
    Descripción de los niños
    Uso de dispositivos de ayuda
    Entrenamiento
    Modo de comunicación
    Preferencias lingüísticas de la familia
    Intervención educativa
    Conocimiento de y actitudes hacia la Sordera
    Uso de recursos
    Sentimientos como padres de un niño sordo e hipoacúsico
    Toma de decisiones
Limitaciones de este estudio
    Tamaño de la muestra
    Parcialidad en la selección
    Traducciones
    Parcialidad de los investigadores

Sección 5: Apéndice
Versión completa familia-por-familia de este documento

Referencias

BEST COPY AVAILABLE

Una introducción a la Sharing Results serie

"Sharing Results" (Compartiendo Resultados) es una serie de artículos ocasionales que describen los resultados de trabajos llevados a cabo por el Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc en sus tres áreas prioritarias de alfabetización, participación familias, y transición de la escuela a la educación post-secundaria y el empleo. El foco de cada uno de estos artículos es determinado a través de un proceso de consulta, público y abarcativo, con padres, educadores, proveedores de servicios, y los investigadores a través de todo el país. La serie Sharing Results incluye tres tipos de artículos:

1. descripciones de las necesidades críticas de en las áreas prioritarias y delos procesos utilizados para identificar esas necesidades,
2. descripciones de los resultados de colaboraciones entre el Centro Clerc y otras escuelas y programas para desarrollar e implementar aproximaciones innovadoras para algunos de los desafíos constantes de las áreas prioritarias del Centro Clerc, y
3. descripciones abarcativas de las evaluaciones de innovaciones seleccionadas para proveer información de ayuda para que los diseñadores de programas puedan evaluar si tales innovaciones serían apropiadas para sus programas.

Se espera que la serie de artículos Sharing Results provean información e idas valiosas para padres, educadores, proveedores de servicios, investigadores, y otros interesados en la educación de los niños sordos e hipoacúsicos.

Nota: Se pueden ordenar copias de la serie Sharing Results a través del Centro Clerc. Para encargar copias impresas de estos documentos, o para una lista completa de las publicaciones del Centro Clerc, por favor contactese con:

Publications and Information Dissemination
Product Inquiries
KDES PAS-6
800 Florida Avenue, NE
Washington, DC 20002-3695
(800) 526-9105 (V/TTY)
(202) 651-5708 (FAX)
E-mail: products.clerccenter@gallaudet.edu

Acerca de los autores

Annie Steinberg, M.D., es la directora de psiquiatría y directora en el Centro de Sordera y Comunicación Familiar de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia. Es hablante fluida de Lengua de Señas Americana y ha pasado los últimos 15 años proporcionando servicios directos a individuos que son sordos y a sus familias. En su investigación, utiliza metodologías etnográficas y micro etnográficas para examinar las experiencias de la enfermedad y la discapacidad en nuestra cultura. Los proyectos recientes han incluido un estudio proyectado de cuatro años de duración sobre la toma de decisiones de los padres de las familias con niños que son sordos y una exploración de la experiencia de la sordera oral.

Lisa Bain, M.A., es directora de proyectos de investigación en el Centro de Sordera y Comunicación Familiar de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia. Como encargada de investigación de un estudio proyectado de cuatro años de duración sobre la toma de decisiones de los padres de las familias con niños que son sordos, ha entrevistado a más de 20 familias, alrededor de siete veces, sobre sus experiencias en la educación de un niño con una pérdida auditiva. Ella ha trabajado como escritora y editora médica y es autora de tres libros acerca de crianza de niños con problemas de salud.

Yuelin Li, Ph.D., es profesor asistente de investigación en el departamento de Anestesiología de la Universidad de Pensilvania y un miembro activo del Centro para la Investigación de Resultados en el Hospital de Niños de Filadelfia. Su investigación explora la influencia del uso de ayudas para la exploración de valores y creencias en la toma de decisiones. Él también proporciona experiencia en el análisis estadístico.

Louise Montoya, M.A., N.C.C., C.S.C., es terapeuta, investigadora, consejera e intérprete nacionalmente certificada de lengua de señas que ha trabajado con gente sorda e hipoacúsica por los últimos 18 años. Dirigió dos centros comunitarios para personas sordas e hipoacúsicas, uno de las cuales (el Centro del El Paso para el Sordo, Inc.) servía sobre todo a personas sordas e hipoacúsicas Mexicano Norteamericanas e inmigrantes y sus familias.

Vivian Ruperto, B.A., es una asistente de investigación en el Centro de Sordera y Comunicación Familiar de La Casa de Playa de Niños en el Hospital de Niños de Filadelfia. Contribuyó durante las fases de recolección y análisis de datos de esta investigación.

Reconocimientos

Los contenidos de este reporte fueron desarrollados bajo un acuerdo de cooperación con la Universidad Gallaudet. Sin embargo, los contenidos no representan la política la Universidad Gallaudet, y el apoyo de Gallaudet o del Departamento de Educación de los Estados Unidos no debe ser asumido.

Los siguientes individuos contribuyeron a esta investigación como facilitadores comunitarios, entrevistadores y traductores: Rocío Aguirre, Ada Brainsky, Maria Campos, el Clerc Center's Interpreting and Translation Services grupo, Donald y Marilú Couch, Kathy DiPasquale, Madlyn García, M.D., Silvia Golocovsky, Eneida Gómez, M.D., Leo Hidalgo, Adela Llumpo, Marta Ordaz, Minnie Ponce de León, Linda I. Rosa-Lugo, Ed.D., Aracely Rosales, Jesse Sandoval-Barrett, M.D., Marina Simon, Hugh Sommers, Nellie Torres, y Leticia Tumax.

Introducción

El diagnóstico de una condición crónica en un bebé o un niño puede tener un profundo impacto en la familia. Cuando se diagnostica una discapacidad auditiva a un niño, la familia puede experimentar una variedad de emociones que incluyen sufrimiento, rabia, culpabilidad, desamparo y confusión. La respuesta de una familia a la discapacidad de un hijo puede estar relacionada con su bagaje cultural. Factores tales como la lengua de una cultura, la estructura familiar y las creencias sobre la salud y la curación, entre otros, pueden dar forma a las decisiones que tome la familia con respecto a la discapacidad.

Teniendo en cuenta que los individuos de ascendencia hispana constituyen el mayor grupo minoritario de los Estados Unidos, los autores desean saber cómo los padres hispanos toman decisiones acerca de sus hijos sordos con respecto al uso de servicios de intervención temprana e ingreso a la escuela. (Un estudio previo con familias no hispanas indicó que en estos puntos de transición se realizan las elecciones que impactan el rumbo de la vida del niño.)

Cuando un niño posee una pérdida auditiva, los padres necesitan decidir cómo se comunicarán con él, el modo en que el niño o el padre o ambos aprenderán a comunicarse eficazmente de acuerdo a la modalidad elegida, si el niño usará audífonos u otros dispositivos auxiliares, si el niño recibirá servicios de intervención temprana, y dónde irá al colegio. Además de la elección de la escuela, hay otras decisiones importantes, tales como: si su hijo asistirá a clases con otros niños con pérdida auditiva o estará en una clase integrada en escolaridad común, o si recibirá servicios especiales para mitigar la pérdida auditiva. Las decisiones sobre la intervención temprana y la escolaridad usualmente requieren la colaboración de los padres y el estado, condado o sistema escolar local.

Este artículo es el resultado de un estudio que examina el proceso de toma de decisiones seguido por las familias hispanas que viven en los Estados Unidos y que poseen un hijo que presenta una pérdida auditiva. Veintinueve familias que viven en diferentes áreas geográficas compartieron sus experiencias relacionadas con: enterarse de la discapacidad de su hijo, buscar intervenciones apropiadas y tomar decisiones con respecto a la comunicación y a la educación. Los autores exploraron el impacto que tienen en el proceso de toma de decisiones la lengua, la cultura, el status minoritario, y el acceso a la información y a los servicios.

Según lo expresaron las familias en entrevistas semi-estructuradas, el proceso de toma de decisiones para un niño con una pérdida auditiva es complejo. Es un proceso influenciado por la disponibilidad de información y recursos, incluyendo la calidad de la información provista por los profesionales y por otras fuentes, la habilidad de los padres para adquirir información y servicios, sus preferencias personales y valores, su estilo de toma de decisiones, y sus opiniones acerca de la causa y las consecuencias de la sordera. En las entrevistas, los padres compartieron sus reacciones y la información disponible en el momento del diagnóstico de la pérdida auditiva, dificultades y preferencias lingüísticas, cómo eligieron métodos de comunicación, su punto de vista sobre opciones educativas y defensa de los derechos del niño, sus opiniones sobre los implantes cocleares, el rol de la iglesia y la fe, y sus sentimientos de satisfacción e insatisfacción.

Las entrevistas fueron conducidas y traducidas por individuos que dominan el idioma español y están familiarizados con la comunidad hispana.

Aunque el proceso de toma de decisiones compartido por los padres y profesionales es visto a menudo como el modelo deseado (Charles, Gafni, y Whelan, 1997), este documento muestra que hay barreras que a veces impiden que los padres participen plenamente en este proceso. Los autores exploraron hasta qué punto el acceso a la información—un requisito para un proceso de decisión compartida—está bloqueado en la comunidad hispana por factores lingüísticos y culturales, así como por la limitada disponibilidad de recursos y de conocimiento de sus derechos legales.

Las experiencias de los padres pueden aumentar el conocimiento de los proveedores de servicios sobre temas de relevancia para la comunidad hispana. Aunque ejemplos más detallados se proveen en la **Sección 3: Implicaciones para los proveedores de servicios**, se recomienda en general que los profesionales consideren la lengua y las necesidades culturales de la comunidad hispana y que se aseguren que toda la información disponible se provea de una forma cultural y lingüísticamente apropiada a los padres que toman decisiones para sus hijos sordos e hipoacúsicos.

Para asegurar el anonimato de los participantes, en todo este documento se ha cambiado aquella información demográfica o laboral no relevante. Además se usan pseudóminos y términos generales en lugar de nombres, hospitales, escuelas y lugares.

Se presentan expresiones (*en itálicas*) de ocho familias. Estas ocho familias son representativas de las 29 entrevistas llevadas a cabo y demuestran la singularidad de cada caso individual y la diversidad de experiencias de los padres hispanos con hijos sordos en los Estados Unidos. Las familias entrevistadas en este estudio residen en Florida, Texas, California y Pensilvania. Estas áreas fueron escogidas para representar las experiencias de familias que han emigrado de diferentes países y se han establecido en diferentes comunidades a lo largo de los Estados Unidos. Se provee más información acerca de los bagajes culturales y de las entrevistas de este estudio en la **Sección 4: Antecedents e información adicional sobre el estudio**.

Este documento está organizado inicialmente por temas, y luego incluye comentarios acerca de las familias. Si usted prefiere leer los comentarios completos de cada familia, por favor vea la **Versión completa familia-por-familia de este documento** que se encuentra en el **Apéndice**.

Sección 1: Descripciones de las familias

Familia 1

La entrevista con la madre se efectuó en español. F es un niño de 6 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con su madre, un hermano de 14 años y un primo. Ningún otro miembro de la familia posee una pérdida auditiva. La madre completó dos años de estudios en la universidad y trabaja fuera de la casa. En la casa, la familia habla principalmente español, pero combina con inglés. Los niños hablan bien inglés y la madre menciona que su hijo de 14 años, que tiene audición normal, habla *muy mal el español, su primera lengua es el inglés*. La familia vino desde Puerto Rico cuando F nació.

Familia 2

En la entrevista estuvieron presentes el padre y la madre, la misma se efectuó en Español. T es un niño de 7 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con sus padres, hermanos y hermanas. La madre es ama de casa y el padre es un obrero. La familia vino de Puerto Rico seis años atrás buscando mejores servicios para su hijo, aunque en la época en que vinieron no se había confirmado la pérdida auditiva

> [Habla el padre] [Nos mudamos] *primordialmente, porque allá en Puerto Rico, sabíamos que lo iban a marginar y acá sabíamos que podíamos conseguir mejores facilidades en cuanto a médicos y a educación.*

Los padres sospechaban la sordera del niño porque éste no balbuceaba y lloraba con un llanto agudo. Además el niño había estado en cuidado intensivo como consecuencia de complicaciones al nacer y había recibido medicamentos ototóxicos. Los padres atribuyeron la pérdida a los medicamentos, pero más tarde, el descubrimiento de otros problemas congénitos sugirió que el niño podría haber nacido sordo.

Familia 3

Tanto el padre como la madre estuvieron presentes en la entrevista, que se realizó en español. S es una niña de 8 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en una pequeña ciudad en Texas con sus padres y un hermano de un año. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. La familia se trasladó hace 7 años desde una ciudad de México a los Estados Unidos buscando bienestar y oportunidades laborales.

> [Habla la madre] *...porque en México no hay posibilidades de vivir bien. O sea, allá casi no hay trabajo, es muy poco lo que pagan. Es muy difícil para vivir en México.*

Los padres hablan solo español, pero dicen que en la escuela S está aprendiendo más inglés que español.

Familia 4

En la entrevista, que se condujo en español, estuvieron presentes el padre y la madre. M es un niño de 12 años con una pérdida auditiva severa. Vive en Texas con sus padres y un hermano de 17 años. Ambos padres trabajan fuera de la casa. La madre es tenedora de libros y el padre está comenzando un negocio independiente y trabaja en un restaurante. Hace cuatro años la familia se trasladó desde México a vivir en Estados Unidos.

> [Habla la madre] [Un hijo] *es el objetivo principal más que todo, ¿no?.*

> [Habla el padre] *Teníamos la opción porque cuando nosotros nos dimos cuenta de que no oía bien, fue al año más o menos. Como nació en* [una ciudad en México], *no se supo exactamente si oía o no. Los doctores, en* [esta ciudad] *son más deficientes. No se toman las precauciones para saber. Al año y tres meses, (él) entró a la escuela. Desde entonces está en la escuela con las terapias del lenguaje y todo eso. Estuvo en una escuela especial para niños sordos.*

Los padres hablan español en la casa, aunque la madre dice que ella estudió un año *Inglés en un "Community College"* y entiende muy bien. Actualmente toma un curso la universidad. El padre dice que entiende inglés hablado mejor que leído. *Mi inglés*, dice, *es alrededor de un 50 por ciento.*

Familia 5

El padre y la madre estuvieron presentes en la entrevista que se condujo en español. H es un niño de 6 años de edad pérdida auditiva severa. Vive en California con sus padres y un hermano. La madre es ama de casa y el padre trabaja en construcciones. La familia se trasladó a Estados Unidos desde México antes de que H naciera.

> [Habla el padre] *Bueno, yo vine como de 18 años, para trabajar para ayudar a mi familia, pero ya después me casé y pues yo creí que aquí era el mejor lugar para vivir.*

> [Habla la madre] ... *a un futuro mejor.*

La familia habla español en la casa. El padre dice que él habla *un poquito* de inglés pero la madre no.

Familia 6

La madre y el facilitador comunitario para este proyecto (que es sordo) estuvieron presentes en la entrevista que se realizó en español. P es una niña de 4 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en California con sus padres, una tía, un tío, y tres primos. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. Los tíos trabajan en un restaurante. P nació en los Estados Unidos. La madre vino de México 10 años atrás con sus padres, quienes migraron por razones económicas. Ella dice que habla inglés con P, pero español con su esposo.

> *Sí,* [mi inglés] *no es maravilloso, pero sí me puedo comunicar, y lo entiendo muy bien.*

Familia 7

La entrevista fue con la madre y se condujo en español. B es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con sus padres y tres hermanos. La madre es ama de casa y el padre es discapacitado. En el hogar, la familia habla español aunque los niños menores hablan también inglés. La familia vino desde Puerto Rico a los Estados Unidos hace dos años y cinco meses debido a la pérdida auditiva de B.

> *Venimos a los Estados Unidos por el niño, por su impedimento. Él es sordo. Yo hace un tiempo estaba pensando venir acá porque dicen que en el cuidado de niños con incapacidades aquí los médicos, etcétera, ayudan mucho. En mi país están un poco atrasados en eso. Allá el niño estaba en una escuela donde había muchos niños con diferentes incapacidades. Yo consideraba que no se puede trabajar con muchos niños con muchas incapacidades porque es muy limitado. Cada niño debe de estar con niños de su propia incapacidad porque así los profesionales pueden llegar más a ellos.*

Familia 8

La madre estuvo presente en la entrevista que se realizó en inglés. J es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con tres hermanos y su madre. La madre trabaja en una fábrica, el padre en construcciones. La madre nació en los Estados Unidos y el padre en Puerto Rico. La familia habla inglés en la casa. La madre dice que habla español pero no lo lee.

Sección 2: Resultados del estudio—según lo expresan las familias

(Atención: en la versión en línea de este documento, usted puede ingresar a la descripción de la familia tal como ha sido presentada en la sección **Descripción de las familias**, así como a un diálogo completo con la familia, presionando en el número de la familia que está en negrita y subrayado. En la versión impresa de este artículo, por favor vea la **Versión completa familia-por-familia de este documento** en el **Apéndice.**)

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

En este estudio, los padres hispanos relatan las mismas dificultades para obtener un diagnóstico que familias no hispanas han mencionado a los autores, especialmente el problema de profesionales que desestiman las observaciones de los padres sin el necesario seguimiento, o que atribuyen la indiferencia del niño a una causa distinta de la pérdida auditiva, como por ejemplo, retardo mental. Sin embargo, los problemas que enfrentan los padres hispanos son a menudo exacerbados por dificultades con el idioma y por su limitado acceso a los servicios de cuidado de la salud.

Para la mayoría de las familias de este estudio, el diagnóstico de pérdida auditiva fue obtenido en los Estados Unidos (69 por ciento), aunque el factor primario que motivó a las familias a dejar sus países de origen (en muchos casos Puerto Rico o México) fue la sospecha o la confirmación de que existía una pérdida auditiva. Las familias creen que las oportunidades, recursos y servicios para los niños sordos son superiores en los Estados Unidos y que su hijo enfrentará menos discriminación que la que enfrentaría en su lugar de origen.

Familia 1: Poco tiempo después de que la familia viniera a Estados Unidos desde Puerto Rico, quedó de manifiesto que algo no estaba bien cuando F durmió a lo largo de una ruidosa alarma de incendio.

> [Habla la madre] *Yo fui al pediatra, le dije lo que había pasado y que todo el mundo me decía que algo le pasaba a mi bebé, que quizá era retardación mental. Nunca pensé que fuera por sus oídos. Entonces yo lo llevé al centro de salud familiar y el doctor me dijo que no había nada mal. Pasó un tiempo y cuando él tenía siete meses, yo volví otra vez a su cita médica para su vacuna y le dije al doctor: "Mi bebé no es como los demás, le pasa algo," y él me dijo: "Yo soy el doctor, tú eres una mamá. Tú no eres un doctor." Pero yo le dije: "Yo tengo cuatro hijos y este bebé no es igual," y él me dijo: "Te digo que las madres le ven a los hijos cosas que no tienen, tu niño está bien."*
>
> *Fui a la sala de emergencias y entré al niño como que había pasado la noche bien enfermo y le dije a la señora que él había estado bien enfermo toda la noche. Cuando yo entro a la sala de emergencia, el doctor me preguntó qué tenía el niño. Yo estaba llorando y le dije: "Creo que mi bebé es sordo porque yo le hablo y él no se voltea y yo le pongo libros de música y cosas de ruido y él no las mira." Yo tenía a mi bebé dormido encima de mí y el doctor le aplaudió y me hizo un referido y lo mandó* [al hospital]. *Entonces me dijeron que él tenía un problema. Entonces lo llevé y me le hicieron*

> *evaluaciones y me lo chequearon. Ahí fue que nos confirmaron que él era sordo. El diagnóstico fue de pérdida auditiva severa y profunda en ambos oídos, con una pérdida mayor en el oído derecho.*

La madre dijo que cuando le comunicó por primera vez al padre de F que éste era sordo, él la culpó y se negó a aceptar el diagnóstico. Unos meses después, el padre de F vino a visitarlos [desde otro país] y decidieron mudarse a los Estados Unidos y aprender lengua de señas. Después de algunos exámenes médicos se le dijo a la madre de que la sordera de F se debía a un sarampión con fiebre alta que contrajo cuando tenía dos meses.

La madre dijo sentirse culpable cuando se le dijo que su hijo era sordo.

> *Me sentí culpable, no sabía por qué. Cuando nació mi hijo que tiene 11 años yo dije que yo no iba a tener más hijos. Pero me volví a casar, y después de 5 años mi esposo decía repetidamente que quería un bebé. Ya yo tenía 33 años y a mí me decían que las mujeres tenían a los hijos jóvenes. Mi mamá era bien anticuada, y decía que las mujeres mayores tienen hijos que nacen retardados, que no nacen bien y que se deben tener a los hijos a los 20s. Así era mi abuela y así era mi mamá. Yo también creía que era de esa forma y me puse a pensar: tuve ese niño a los 34 años y nace sordo. Entonces me sentía culpable. Pensaba que por complacer a mi esposo y tener un hijo, es el niño quien tiene que pagarlo. Porque yo no soy la que soy sorda, es él. Por más que yo haga y haga, es la vida de él, que es mi hijo. Yo quisiera ser sus oídos o darle los míos, pero, él es el que es sordo, no soy yo .*

Familia 2: Apenas llegado a los Estados Unidos, a T se le hizo un examen de audición que dio como resultado que era sordo. Después de esto, los padres lo llevaron a un audiólogo, quien confirmó que tenía una pérdida auditiva profunda. En ese momento, T tenía cerca de 2 años de edad.

> [Habla la madre] *Cuando yo le pregunté a la doctora qué alternativas había, nos dijo que ninguna. Solamente había los audífonos que costaban casi $2,000. Tampoco teníamos económicamente para sacar $2,000. Teníamos que estar a merced de que el sistema médico lo cubriera o no, porque no hubo más ayuda.*

Con el diagnóstico, la madre dijo que se sintió como si *los muros se derrumbaran.*

> *... Nosotros teníamos esa tendencia a pensar que todo estaba bien y yo pensaba que todo estaba bien, y entonces pensé: "ahora esto."*

Familia 3: Los padres comenzaron a sospechar una pérdida auditiva cuando S tenía dos años porque ésta no hablaba ni les prestaba atención. Aunque entonces la familia ya estaba viviendo en los Estados Unidos cerca de la frontera mexicana, la llevaron a un médico en México, quien los refirió a un doctor en oído, nariz y garganta (también en México). Éste les dijo que S era sorda.

> [Habla la madre] *Fue algo muy feo para mi, porque no me lo esperaba. Asi, de repente, me lo dijo, que la niña no oía nada y que nunca iba poder hablar. Esas fueron sus palabras exactas... ni siquiera le hizo un estudio... Primero fuimos con él y él no le hizo ningún estudio; no más la reviso, como cualquier otra enfermedad, como cuando están resfriados. Luego, él me dijo: "La niña no oye y por eso es que no habla. No oye nada y si no oye nada no va a hablar nada."*

Luego de escuchar las noticias, la madre habló con una tía que vive en otro estado. La tía llamó a la escuela a la queiba su hijo y la enfermera de esta escuela se comunicó con la escuela de la ciudad donde vivían S y su familia. La escuela contactó a la madre, le tomaron algunas pruebas y la derivaron a un programa que a su vez la envió a una ciudad de otro estado para que le hicieran exámenes auditivos. Los mismos mostraron que la niña era *casi completamente sorda*. Fue cerca de dos meses después del diagnóstico inicial cuando recibieron este diagnóstico concluyente. Los padres también llevaron a S a un doctor en México que les dio resultados semejantes.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes cuando supieron de la sordera de su hija.

> [Habla el padre] *Pensamos que lo peor era que tal vez ella no sería capaz de hablar, que no podría estudiar, eso es lo primero que se le viene a uno a la mente.*

Familia 4: Los padres se dieron cuenta por primera vez que M poseía algún problema de audición cuando éste tenía un año, porque era muy callado.

> [Habla la madre] *En la familia somos muy expresivos para hacer muchas expresiones de afecto. Ahí mi hijo, haciendo relajo y él a fuerza se reía. Pero yo sí notaba que el niño no, pa-pa, ab-ab-a. Y era muy poquitos los balbuceos que él daba. Al año él seguía diciendo 'aba' en vez de agua y 'papa.' Por eso yo pienso que mi niño en ese tiempo sí tenía restos auditivos. Entonces lo llevo al pediatra y me dice que no me preocupe, que si en mi familia había gente sorda, y que algunos niños empiezan a hablar tarde o pueden que tengan un problema en la lengua, lo que le llaman la 'lengua dura o pegada.'*

El médico recomendó que vieran a un terapeuta del habla, y luego de cuatro meses los progresos eran mínimos.

> [Habla la madre] *Entonces* [la terapeuta del habla] *me dijo: 'Sabe que su niño tiene un problema. Le voy a pedir que lo lleve con un neurólogo.' Fue cuando lo trajimos aquí* [al doctor]. *Le hicieron un examen de potenciales evocados y nos dijeron que estaba sordo. Lo llevamos con un neurólogo en* [una ciudad en México]. *Cuando nos dijo la noticia: "Su niño es sordo, tiene que llevarlo a un centro para que aprenda a hablar." Fue como un balde de agua fría que nos cayó encima.*

Los padres mencionaron que al principio se entristecieron al enterarse de la sordera del niño, pero luego se sintieron optimistas.

> [Habla el padre] *Fue muy traumático, porque uno ve los problemas a veces con cierto prejuicio, y dirá "¿qué voy a hacer?" Uno piensa que simplemente se va a ahogar en un*

> *vaso de agua y a veces no es la verdad. Hemos aprendido cómo vivir y estamos muy felices con los niños. Nos damos cuenta de que hay muchos recursos con los cuales los podemos ayudar a progresar y tener éxito. Y creo que les está yendo bien ahora. Hay esperanza allí. Tenemos esperanza. Creemos que hay una esperanza. M esta progresando mucho ahora, y ahora estamos esperando que algo nuevo aparezca. Esa es nuestra esperanza.*
>
> [Habla la madre] *Sentíamos que iba a sufrir mucho. Pensamos que él estaba y va a estar bien, y al mismo tiempo pensamos que lo tenemos que ayudar, tenemos que hacer algo. Nosotros somos una buena pareja. Tenemos un gran matrimonio. Hablamos con nuestro* [otro] *hijo y le dijimos que su hermano era sordo. Estábamos muy tristes. Este niño tiene sus límites ahora, pero si uno es positivo con esto, y analiza las cosas, se da cuenta que uno tiene que calmarse en este tipo de situaciones. Hay que buscar la solución. Si una puerta está cerrada hay que ir y ver si quedó otra abierta, esa es la única manera que podremos ayudarlo.*

Contrariamente a las demás familias, familias 5, 6, y 7 no tuvieron muchas dificultades para obtener un diagnóstico. La familia 8 tuvo dificultades debido a la pérdida progresiva de su hijo.

Familia 5: La madre sospechó la pérdida auditiva cuando H tenía alrededor de 16 meses de edad. Ella y su hermana notaron que H no inteistaba hablar. Lo llevó a un especialista de oído, nariz y garganta en México, quien les dijo que H tenía una pérdida auditiva.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes al saber de la pérdida auditiva de H.

> [Habla el padre] *Al principio fue muy triste, ellos estaban en México y yo estaba aquí trabajando. Entonces decidí que sería más beneficioso para él estar en este país. Él había nacido aquí, así que yo pensé que sería mejor que él pueda estudiar e ir a la escuela aquí, porque yo conocía en México a una persona sorda y casi todos los ignoraban y no lo respetaban. Entonces yo no quería eso para mi hijo. Ahí es cuando decidí que él podría venir aquí. Ir a la escuela aquí.*
>
> [Habla la madre] *Bueno, yo también me sentí muy triste. Yo también sabía que la gente sorda en México no sabe comunicarse, no saben lengua de señas, no tienen ninguna lengua. Ellos tratan de hablar pero no se les entiende. Entonces pensé que estando aquí él podría tener un futuro mejor, y todo estaría más cerca. Si nos hubiéramos quedado allí no hubiéramos logrado estar en la situación económica apropiada para mandarlo a la escuela. Económicamente hubiera sido muy difícil. Entonces decidí que éste era el lugar para él.*

Familia 6: La primera sospecha acerca de la pérdida auditiva de P tuvo lugar cuando tenía cerca de 6 meses de edad. La abuela de P notó que ella no reaccionaba a los ruidos fuertes. Los padres la llevaron al pediatra, quien les dijo que podría tener una pérdida auditiva.

> [Habla la madre] *El pediatra me dijo que a lo mejor podía ser sorda. Ya después vinieron los demás exámenes y todo.*

La pérdida auditiva de P fue confirmada cuando ella tenía 7 u 8 meses de edad.

Los padres dijeron cuán difícil fue para ellos enterarse de la pérdida auditiva de su hija.

> *Al principio fue muy difícil, como usted sabe en este mundo uno está acostumbrado a usar palabras y la voz, y no a otro tipo de cosas. Es difícil porque ahora nosotros tenemos que aprender una lengua totalmente diferente para podernos comunicar con ella.*

Familia 7

Antes de que B naciera, la madre supo que habia una incompatibilidad de factor Rh y que era probable que el bebé tuviera "problemas." Al nacer, supieron que era sordo y que poseía otros problemas médicos.

Los sentimientos de la madre acerca de la pérdida auditiva de B, pasaron a segundo plano a causa de las preocupaciones acerca de su estado general de salud y sus otras discapacidades.

> *No fue fácil... Me sentí triste. Estuve llorando mucho. Estuve muy preocupada si la operación iba a dejarlo maltrecho en la cama y no iba a ser capaz de hacer nada. Cuando me dijeron eso, me preocupé tanto de que él vendría y tendría que estar en cama y todo eso, como una condición así es tan difícil.*

Familia 8: La madre sospechó que J poseía una pérdida auditiva cuando tenía un año de edad, porque él *no era como mis otros niños*. Cuando tenía 6 meses, J estuvo enfermo con una fiebre alta.

> *Eso no es normal para un niño de 6 meses. Yo sabía que algo no estaba bien. Fue entonces cuando comencé a llevarlo donde los doctores, tratando de averiguar si la fiebre le había causado algo más. Es así como descubrí que él no va a oír. Entonces ellos empezaron a hacerle exámenes. Mientras le hacían exámenes y más exámenes fue cuando me dijeron que él era completamente sordo.*

La madre señala haberse sentido triste cuando supo acerca de la pérdida auditiva de J, así como también molesta porque los médicos no lo habían seguido de cerca luego de su fiebre alta.

> *Al principio estaba triste, pero es mi hijo, lo amo. Lo que quiero decir es que fue más duro para él que para mí, y todas las señas que tengo que aprender, las aprendo de él, porque el me enseña. Uno aprende a manejarse con eso ... Yo pensaba que él no podría escucharme decirle que lo amo porque yo en ese momento no sabía lengua de señas. Entonces yo no pensaba que él podría escucharme alguna vez decirle que lo quería o "ve y diviértete" o "¿quieres jugar conmigo?" La música siempre esta relacionada con las cosas de niños. Los pájaros en el parque, porque a él le encanta el parque. Es loco con el parque. Siempre me imaginé que él no sería capaz de escuchar ciertas cosas que yo*

> *quería que escuchara. Entonces estaba triste por él, no tanto por mí, porque pase lo que pase, es mi hijo y siempre lo voy a querer. Pero estaba triste por lo que él se iba a perder, ... eso me hacía poner triste.*
>
> *...Siento que esto no debería haber pasado nunca. Desde el momento en que él tuvo 110 grados de fiebre, debieron haber seguido vigilándolo, porque era un bebé de 6 meses, y ellos continuaron ignorándolo como si solo fuera una infección del oído. Yo sentí que debieron haber examinado más profundamente.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Las diferencias lingüísticas presentaron obstáculos significativos para muchos de los padres hispanos. Los profesionales hispanos (consejeros, audiólogos, enfermeras, profesores) eran los más eficaces en la reducción del impacto de estas diferencias. Cuando estos profesionales no estaban disponibles, los intérpretes eran también útiles, aunque en este estudio los padres parecían desarrollar lazos de mayor confianza con los profesionales con quienes podían comunicarse con eficacia y comodidad. Incluso los padres que hablaban inglés relativamente bien parecían beneficiarse de la interacción con los profesionales hispanos, sugiriendo que está en juego mucho más que la fluidez o la comprensión lingüística.

La inhabilidad para comunicarse en inglés afecta algo más que el lazo entre profesionales y padres. Este estudio indica que los padres que no pueden aprovechar completamente la información y los recursos en inglés, tienden a experimentar perspectivas más estrechas sobre las opciones disponibles y una representación más limitada del pronóstico y el futuro potencial de su hijo. Esto se puede observar desde el momento de la identificación de la pérdida auditiva en adelante.

La inhabilidad de una madre para comprender una palabra en inglés fue percibida por el médico como una negación. Si él hubiera tenido acceso a su lengua y cultura primarias, habría descubierto que fue ella quien procuró impetuosamente la identificación de la pérdida auditiva. Desde sus encuentros iniciales, esta madre no fue comprendida y se perdieron oportunidades críticas para la colaboración óptima entre padres y profesionales. La fluidez de los padres en inglés disminuye este obstáculo, pero algunas familias, sin importar su fluidez lingüística, prefieren recibir la información importante en su lengua materna. De hecho, varias de estas familias que ya residían en los Estados Unidos viajaron de vuelta a México para obtener el diagnóstico. Para subrayar la naturaleza única de las preferencias y necesidades de los padres, una de las entrevistadas que recibió el diagnóstico en México señaló que, aunque ella lo recibió en español, no entendía bien lo que le dijeron hasta que vino a Estados Unidos y se reunió con un audiólogo y un intérprete.

Mientras que la recepción de la información diagnóstica y terapéutica en español no era siempre necesaria, su disponibilidad fue apreciada y parecía aumentar la simpatía y la confianza por parte de los padres. La mayoría (95 por ciento) de las familias también reportó usar intérpretes. Investigaciones futuras podrían examinar cómo el personal de habla hispana, en especial los que tienen el español como lengua materna, afecta la satisfacción con los servicios brindados, el compromiso de los padres, y los resultados. Se podría decir hipotéticamente que los ambientes qué apoyan las facilidades para la comprensión de los padres, modelan y apoyan la aceptación de la necesidad del niño de que se realicen adaptaciones en la comunicación.

Familia 1: La madre dijo que había tenido problemas para comprender el diagnóstico que hizo el médico sobre la pérdida auditiva de su hijo.

> *Cuando* [el doctor] *me dijo "He's 'deaf' (sordo)," no entendía el término 'deaf'; no lo conocía. No sabía lo que era 'deaf.' Cuando me dijo que era un 'severe profound hearing loss,' entonces yo pude traducir palabra por palabra en mí y yo entendí: pérdida de audición severa y profunda. Pero no sabía lo que era 'deaf,' Yo le dije: "¿Aquí hay alguien que hable español? Porque no entiendo." Entonces él me hizo por los hombros y me dijo: "No es que no entiendes, es que no quieres entender," y yo le dije: "No entiendo que es 'deaf,' ¿Qué quiere decir 'deaf'?" Entonces, él me dijo: "No hearing" y yo le dije: "¿No oye?" y me dijo que no.*
>
> Entrevistador: ¿Le dieron un intérprete?
>
> *Vino una enfermera que hablaba español.*
>
> Entrevistador: ¿Cómo se sintió usar interprete cuando recién le habían dicho…?
>
> *Me sentí como en casa, porque ella me dijo: "no llore" (era una señora Mexicana, muy buena), "tranquilízate para poderte explicar." Entonces el doctor le decía y ella me fue diciendo que el doctor quería decir que era sordo.*
>
> *Ellos me explicaron, pero es tan difícil porque le explican a uno en inglés, con términos médicos.*
>
> Entrevistador: ¿Usted cree que el idioma ha sido un impedimento en ese momento?
>
> *Sí, fue un impedimento… si hubiese sido en español, aunque era duro de aceptar como quiera, pero uno puede preguntar, está libre, uno puede hacer las preguntas como quiere. Pero es difícil cuando uno se encuentra así, como pillado en un idioma extraño, no te salen las palabras,... no te salen. Yo solamente le decía: "Why, why, and why?" ("¿Por qué, por qué, y por qué?") y "What can I do? What can I do?" ("¿Qué puedo hacer? ¿Qué puedo hacer?") y él me decía "There is nothing we can do, he's deaf." ("No hay nada que podamos hacer, él es sordo.") Y eso nunca se me olvida, porque él siempre me decía "nothing that we can do, nothing that I can do, nothing that you can do, he's deaf. ("No hay nada que podamos hacer, no hay nada que tu puedas hacer, él es sordo." Y eso se quedó ahí.*

Familia 2: El diagnóstico fue hecho en inglés, pero un audiólogo que hablaba español estaba también allí. Un intérprete no era necesario, según la madre, porque: *entiendo inglés bien*. Ésta dijo que entendió todo en el diagnóstico. También mencionó que llamaba al audiólogo hispano cuando el doctor estaba ausente o cuando tenía preguntas sobre los audífonos u otras cosas.

BEST COPY AVAILABLE

> [Habla el padre] *Todo el tiempo que hablamos con ella fue en inglés. Por idioma nunca fuimos discriminados, ni hemos tenido falta de orientación. Todo ha sido bien claro, como 'black and white.'*[1]

Familia 3: En el momento del diagnóstico los padres reportaron que, a pesar de que los médicos y audiólogos no hablaban español, siempre tuvieron intérpretes disponibles.

> [Habla la madre] *Nunca hemos batallado con el [lenguaje] porque siempre tienen quien nos ayude con los doctores, en las escuelas, con todo. Siempre tienen quien hable español. Pues sí batalla uno, pues uno quisiera que del doctor a uno le explicara las cosas. Muchas veces cuando están traduciendo ya dan otras palabras y se confunde uno. A lo mejor lo que quiere decir el doctor no es exactamente lo que a uno le dicen.*

No obstante, la madre dice: *pensamos que entendimos todo lo que nos han dicho.*

En la escuela, el maestro actual de S habla español, aunque algunos de sus maestros anteriores no lo hacían. Esto creó dificultades ocasionalmente, con la madre quien tenía que buscar a alguien para traducir. La información escrita a menudo fue enviada a la casa en inglés.

> [Habla la madre] *Anteayer que fuimos a la escuela, estaba hablando con la maestra y le dije que me mandara los recados en español, porque hay veces que están en inglés y no más los veo porque no los entiendo. Quisiéramos poder hablar el mismo idioma que ellos; sería mejor que habláramos el mismo idioma. Pero sí nos entendemos, más o menos.*
>
> *A veces batalla uno, pero de que nos afecte, no. Porque como aquí es una parte donde casi toda la gente habla los dos idiomas, si ella no habla, la persona que tiene uno al lado sí habla, así que no es muy difícil.*

Familia 4: El diagnóstico fue comunicado a los padres en español. El audiólogo que equipó a M con audífonos hablaba inglés y una enfermera interpretaba. Los padres dicen que pueden entender el inglés del audiólogo en su mayor parte, pero piden a veces que la enfermera traduzca para estar seguros de que lo están entendiendo correctamente.

La mayor parte del tiempo la información de la escuela se envía en español, pero a veces, especialmente fuera de la escuela, sólo se usa el inglés.

> [Habla el padre] *No sabemos el inglés como deberíamos, pero siempre lo hemos luchado. Nunca ha sido problema para mí, y yo creo que para mi señora tampoco. Pero obstáculo es, no solo lo hemos entendido. Todo lo que nos han dicho para el niño y en lo que nos han dado la opinión, en la escuela, en salud, todo lo hemos entendido perfectamente, creo yo. Cuando hay duda nosotros buscamos la forma para aclararla.*

---

[1] **Blanco y negro**

> [Habla la madre] *Sí, sí. Eso es muy importante. Siempre preguntamos, siempre. Si no entendemos, decimos: "Escuche señora, tenemos algunas preguntas. No entendemos algo. Ayúdenos por favor. Tenemos dudas acerca de esto y aquello." Todo el mundo hace un esfuerzo.*

Familia 5: Como H fue diagnosticado en México, el doctor hablaba español y no hubo barreras lingüísticas. Sin embargo, la madre todavía sentía que no había entendido lo que le dijeron. En los Estados Unidos, el audiólogo habló inglés y la madre tenía un intérprete. Ella sentía que la información era clara y que podía comunicarse libremente con el audiólogo. En la escuela, los maestros hablan solamente inglés y tienen un intérprete. Los materiales escritos se proporcionan en español. Las diferencias lingüísticas han disminuido porque la madre ha aprendido más lengua de señas, que es la lengua que utiliza para comunicarse con los profesores.

> [Habla la madre] *Estaba feliz, porque fui capaz de entender todo.*

Familia 6: El doctor que brindó el diagnóstico hablaba español, eliminando la necesidad de un intérprete. El audiólogo, sin embargo, brindó información en inglés. Aunque había intérpretes disponibles, problemas logísticos limitaron su utilidad.

> [Habla la madre] *Más bien nunca he tenido intérprete. Las primeras veces porque era difícil estar esperando a que viniera alguien a interpretar. A veces teníamos que esperar cerca de una o dos horas para que nos pudieran atender y atendían a otra gente primero porque la intérprete estaba ocupada. Así pasaron muchas cosas y después decidimos que era más fácil que entráramos nosotros y tratáramos con el inglés. No es un inglés perfecto, pero es un inglés que podemos entender y que podemos hablar. A mí me hubiera gustado más que hubiera sido en mi idioma. Pero es muy difícil, muy difícil. Más que nada cuando uno va a los hospitales públicos, que hay muchísima gente y que hay muy pocos intérpretes.*

La madre dijo que ella sentía que había entendido la información proporcionada por el audiólogo. Pero en cuanto a las cosas que no comprendió, no está claro si las razones principales del malentendido fueron las diferencias lingüísticas, o si lo fueron la falta de familiaridad con la sordera y la terminología usada por los profesionales.

Los servicios de intervención temprana fueron proporcionados en el hogar. El uso de lengua de señas proporcionó un puente de comunicación para esta familia.

> *Ella hablaba inglés y (lenguaje de) señas y tenía una persona que hablaba español y señas. Ocasionalmente nada más venía la que hablaba español. Pero cuando venía la que hablaba inglés, también venía la que hablaba español.*

Familia 7: El diagnóstico de los problemas que tuvo B al nacer fue realizado por un médico que hablaba español en Puerto Rico.

> [Habla la madre] *Sí, yo entendí todo lo que me dijo el doctor. Si había algo que no entendía, volvía le preguntaba. Y él muy amable, volvía y me respondía. Y me decía y me*

> *explicaba cada procedimiento y cada cosa de la que me estaba diciendo que había que hacer.*

En Puerto Rico, el audiólogo también hablaba español. El doctor que atiende a B en Pensilvania habla inglés y usa un intérprete. A veces, una amiga que habla las dos lenguas actúa como intérprete.

> *A veces no es muy buena; no es lo que yo quisiera explicarle al médico porque a veces el intérprete no le puede explicar en la misma forma que yo podría hacerlo.*

El audiólogo en Pensilvania también habla solo inglés. La madre lleva una amiga a esas reuniones que actúa como intérprete.

> *Ella conoce todo lo que a mí me ha pasado, entonces ella me ayuda mucho en hablar con ellos.*

En las escuelas de Puerto Rico, no había problemas lingüísticos. Sin embargo, tras arribar a los Estados Unidos, la madre encontró algunos problemas para interactuar con los maestros.

> *Al principio cuando llegué, no me resultó tan fácil ya que era el cambio, otro idioma... En la escuela no hay mucha gente que hable español. Todos los maestros que tiene mi hijo son americanos, entonces usamos un intérprete. Yo estoy recibiendo clases de señas y creo que para mí no ha sido fácil porque es una traducción del inglés al español. No ha sido muy fácil.*

Algunos de los maestros han tratado de hablarle en español.

> *...Pero es muy difícil, como yo hablar con ellos el inglés.*

Las comunicaciones que vienen de la escuela generalmente están traducidas al español.

> *Puedo entender lo que ellos están haciendo. Todos los días andan diciendo lo que se hace en el salón de clase en español porque tienen una persona que traduce lo que ellos hacen.*

A pesar de las diferencias lingüísticas, la madre no identifica ninguna barrera significativa en la educación de B.

> *Podría ser más fácil para mí comunicarme con él y todo eso, pero como ellos tienen un intérprete, no ha habido mucho que yo pueda decir que hemos tenido problemas.*

Familia 8: Como la primera lengua de la madre es el inglés, ella no reporta obstáculos relacionados con diferencias lingüísticas. Sin embargo, el padre no habla inglés y ha aprendido muy poco de lengua de señas.

> [Habla la madre] *Él quería participar de alguna manera, pero no entendía ni a donde iba. Yo tuve que traducirle a él.*
>
> [El padre] *le dice "te quiero" en lengua de señas, o "jugar," o "parque," pero no mucho. A veces J lo mira como diciendo "¿Eh?" como "¿Qué?" pero él no toma clases. Él se niega a tomar clases. Yo pienso que es papá, pero después de todos estos años, creo que aún es difícil para él. Lo que quiero decir es que es su primer* [hijo].

Apoyo y acceso a la información

A pesar de las buenas intenciones de los profesionales que brindan servicios a la comunidad hispana, sigue habiendo una brecha significativa en el acceso a la información. La mayoría de los padres confiaban en que los profesionales que trataban a su hijo les proveerían información, no solamente sobre la pérdida auditiva en sí misma, pero también sobre servicios disponibles, ayuda médica, y derechos de los niños y de los padres. Con frecuencia, fueron ofrecidos materiales escritos en español, pero parecían limitarse a folletos generales que han sido traducidos del inglés, más que a materiales escritos para ser culturalmente relevantes para la población hispana.

Más aún, mientras que los padres que hablan inglés pueden obtener con frecuencia materiales de numerosas fuentes, incluyendo libros famosos, revistas, literatura profesional, y vídeos, los padres hispanos parecen tener muchos menos recursos a su disposición. En este sentido, aunque las familias hispanas de este estudio parecían menos inclinadas que las familias no-hispanas de otros estudios a buscar múltiples fuentes de información, esto puede deberse a la falta de materiales apropiados, así como a los factores lingüísticos y culturales que influyen el comportamiento de búsqueda de información.

Familia 1: La madre indica que le dijeron que no había nada que se podría hacer por F, ninguna operación. Le dieron un folleto escrito en inglés, que ella difícilmente comprendía.

> *Yo comencé a leer y me enteré que aparte de los audífonos, hacían la operación de poner tubos porque los ayudaba a ellos para aliviar esa presión de ese líquido que se quedaba. Empecé a llamar doctores y a ver quién me ayudaba, dónde lo podía llevar. Conseguí llevarlo a* [un hospital para niños] *en* [una ciudad de Florida], *ahí conseguí una cita. Ahí me le dieron audífonos, y ahí me le dieron cita con un doctor en óido, nariz, y garganta. Me lo evaluaron, me lo mandaron donde un audiólogo, y me recomendaron (ya él tenía cerca de 9 meses) que lo inscribiera en el condado en donde nosotros vivimos, para registrarlo en el condado y en la escuela.*

Una audióloga hispana le explicó cómo funcionaba el oído de F y por qué no podría oír. Ésta sugirió que inscribieran a F en la escuela, que la madre aprendiera lengua de señas, le colocó una prótesis auditiva al niño y le mostró cómo utilizarla a toda hora. La madre dijo que esta audióloga *se tomó su tiempo conmigo y con él*, y *era muy dulce, muy humana*. Ella le explicó que F necesitaba comenzar enseguida en la escuela, así no se quedaba atrás. Otra profesional, que la madre refiere como enfermera (esta persona parece ser hispana) fue también de mucha ayuda.

> *La enfermera que me ayudó y que me dio apoyo el día que me dijeron que era sordo, ella me dijo: "Que no te dé vergüenza, busca ayuda. Busca ayuda para tu hijo que hay mucha ayuda. En este país hay mucha ayuda, quizá en los nuestros no, pero aquí sí hay mucha ayuda para ellos y ellos son como cualquier otro niño, solamente busca ayuda que la hay."*

A los 11 meses de edad, F fue enviado a la escuela y obtuvo sus primeros audífonos. La madre comenzó clases de lengua de señas y recibió un video que explicaba cómo oye la gente sorda. Ella lo encontró muy provechoso.

La madre buscó una segunda opinión médica. Este doctor le informó acerca de servicios gubernamentales disponibles, tales como el Seguro por Discapacidad de Seguridad Social, y también recomendó que F comenzara la escuela inmediatamente.

Familia 2: Antes del diagnóstico, T ya estaba en el programa Head Start[2] porque su desarrollo del habla había sido lento. En el diagnóstico, les dijeron a los padres que su pérdida auditiva era de severa a profunda.

> [Habla la madre] *Mis preguntas fueron "¿Qué alternativas hay?" y "¿Cuánto el niño puede progresar?" Porque era lo que nos concernía. Ella nos dijo: "No hay muchas alternativas ahora mismo, porque el niño está a un paso de ser sordo"... Entonces ella cuando nos enseña los audífonos, nos dice: "Los audífonos son para él; para su condición." Nos los enseña y nos dice: "El audífono vale tanto, el plan médico no lo cubre, pero se pueden hacer los arreglos." Entonces mi esposo y yo decimos: "Pues hay que hacer los arreglos porque al niño hay que ponérselos, o sea, no hay otra alternativa." Entonces después de ahí nos habló de la escuela de* [otra ciudad].
>
> *Nosotros en todo momento, estamos viendo si hay otra alternativa aparte del lenguaje de señas. Lo queremos, queremos esa alternativa. Ella nos dijo: "Todo se va a saber cuando el niño esté usando audífonos con lo que llaman el residuo auditivo, cuánto el niño puede escuchar con eso." Pero con los audífonos no hubo mucho éxito. Por eso se optó por la operación.*

El siguiente paso del médico en esa época fue explicarles el implante coclear. Aunque los padres estuvieron satisfechos con la información médica que recibieron, entendían que otras fuentes eran necesarias para descubrir alternativas educativas. También entendían las motivaciones subyacentes de los educadores de diversos sistemas educativos.

> [Habla la madre] *De mi parte, depende del profesional. Si el profesional es el doctor o la doctora, va a hablar desde su ámbito como doctor o doctora. Si tú estás en la escuela, si estás en* [un municipio], *y los profesionales de* [el municipio] *los paga la Junta de* [el municipio] *entonces ellos te van a ofrecer las alternativas que* tiene [el municipio]. *Si tú estás en* [una ciudad], *te van a ofrecer las alternativas de* [la ciudad], *los del* [otro municipio] *no van a decir que hay.*

---

[2] Programa para familias de bajos recursos, con bebés, niños pequeños y embarazadas

> *Porque nunca lo hicieron. Ellos dicen "tú no quieres* [el otro municipio]*." No van a decir "hay una escuela en* [otra ciudad de Florida] *que no tiene lengua de señas, podemos transferir al niño para allá." Jamás lo vas a oír, jamás.*
>
> Entrevistador: ¿Usted cree que ellos le estaban dando las alternativas?
>
> *Solo de acuerdo con lo que ellos tienen en el municipio, no las alternativas que yo quería para mi hijo.*

Familia 3: S fue equipada con audífonos luego del diagnóstico en una ciudad de Tejas. En aquella época, ella tenía 3 años de edad.

> [Habla la madre] *Pues nos dijeron que de un oído estaba completamente sorda y del otro oído sí oye poquito… Pues a nosotros nomás nos dijeron que necesitaba los aparatos. Que una operación no se le podía hacer porque su mal está en el nervio que va junto al cerebro y no se puede operar. Que con el aparato puede oír. Puede ser que a lo mejor pueda hablar ingles cortado. Puede ser, poniéndole siempre el aparato. Puede ser, o sea que no. Algo que sea más seguro pero que pueda ser que oiga más.*
>
> [Habla el padre] *El doctor cuando le hizo el último estudio nos dijo que se estaba haciendo la operación esa, y que posiblemente ya la estén haciendo. Pero hace dos o tres años atrás años, todavía no la estaban haciendo. Que posiblemente cuando ya se llevara a cabo, posiblemente sí se le pudiera hacer.*
>
> [Habla la madre] *El doctor nos dijo que le pusiéramos los aparatos, que buscáramos una escuela especial para ella y que se le iba a ayudar. Eso fue lo que él nos dijo que hiciéramos. Él nos dijo de un programa que nos ayudó mucho, en (New Mexico) y luego nos dijo dónde había escuela.*

La madre agregó que desde que ellos dejaron Nuevo México, S ya no tiene un médico permanente, *por eso no sabemos si hay algo nuevo que pueda ayudarla.*

La audióloga les brindó información acerca de audífonos

> [Habla la madre] *Que le ayudarían a que ella pudiera escuchar un poquito más y que probablemente le ayudarían a hablar.*

Familia 4: La familia obtuvo información de una escuela de sordos.

> [Habla el padre] *Me dieron literatura sobre el comportamiento y sobre la educación del niño más que todo. En qué escuela podría estar, qué es lo que sería lo más conveniente para él, unos derechos que podría tener el niño sobre la educación. Sobre todo que estamos en eso. Nos ayudó mucho a ver un panorama, sobre todo en la educación. Más que todo, hablamos de la educación del niño. Traíamos las interrogantes de hacia dónde vamos, qué podemos hacer. Ya nos dijeron estos pasos: puede ir a tal parte, el niño*

> *puede ir a tal escuela. Va a empezar a aprender señas, va a continuar sus terapias del lenguaje. Va a empezar a leer los labios y todo eso. Pues ya uno ve las cosas más claras.*

Los padres sintieron que la información brindada era de mucha ayuda y estaba siendo ofrecida con un espíritu de trabajo en equipo.

> [Habla la madre] *Yo sentí que nos estaban invitando a involucrarnos; que se estaba haciendo como un equipo para involucrarnos para ayudar a mi hijo. Yo así lo sentí.*

Familia 5: La madre dijo que aunque el médico hablaba español, ella tuvo dificultades para comprender la información que le estaba dando.

> *Bueno, traté de entenderle, pero realmente no sabía nada acerca de lo que pasa cuando un niño nace así, cuál es este tipo de problemas. Porque yo realmente nunca conocí a nadie con este tipo de problemas. Pero una vez que llegué aquí, aprendí más del tema. Fui de un lugar a otro y obtuve mas información. Aquí es donde más aprendí porque he visto y encontrado mucha gente sorda. En realidad estaba tan sorprendida que no hice ninguna pregunta.*

> [Habla el padre] *Le dio los diagramas con la escala donde estaba él clasificado en su sordera. Hasta qué grado una persona oye y dónde ya empiezan a ser sordos. Él estaba bajo el nivel de poder oír, entonces le recomendó los aparatos. Pero nosotros no vimos ningún beneficio. Él hacia sonidos y pensamos que con el tiempo a lo mejor él iba a poder hablar con un poquito que le ayudáramos.*

> [Habla la madre] *Pienso que sí fue clara, pero yo no la entendí en ese momento. A veces aunque la explicación sea muy clara, si uno no tiene más información no la puede entender...después de que me dieron esa noticia vine enseguida para este país y así todo comenzó aquí...Bueno, el doctor lo primero que hizo fue mandarme para hacer una evaluación en el hospital de los niños, y así el doctor y el hospital tienen toda la Información sobre él.... Yo me sentí muy bien porque me dio confianza y sentí que alguien me estaba apoyando.*

El padre señaló que su actitud hacia los médicos cambió con el tiempo:

> *Primero creímos que nos estaban dando consejos, pero después pensamos que nos estaban indicando lo que tenemos que hacer. Porque siempre que íbamos nos decían que había cosas avanzadas para que él hablara había algún tipo de implante. Nosotros rechazamos esto hasta que el niño pudiera decidir por él mismo. Esperar tal vez que avanzara más la ciencia y pudiera sacar algo mejor, así como esos que nos indicaron ellos...*

Familia 6: Los padres sintieron que la información que recibieron en el momento del diagnóstico era clara, apropiada y útil.

> [Habla la madre] [El doctor] *fue may claro en su explicación y aprendí mucho, porque y nunca había sabido nada de sordera y aprendí que hay diferentes tipos de perdida auditiva, y aprendí cosas acerca del oído que nunca antes había sabido, pienso que fue de ayuda...después que vimos al primer doctor, fuimos por una segunda opinión. A mi hija la han visto cerca de cuatro o cinco especialistas y más que nada hemos buscado la forma de saber exactamente el porqué, o el problema que tiene.*

La audióloga que realizó los exámenes fue también muy útil, y, de acuerdo a la madre, *no presionó.*

> *Pues, lo primero que me dijo* [la audióloga] *es que ella tenía que empezar a ir a la escuela, y yo también tenia que hacer unos cursos. Más que nada nos dio la dirección y el teléfono de la escuela donde tenía que ir y empezaron los trámites porque ella usa aparatos. Comenzó un proceso de empezar a hacer muchas cosas. Fue más bien como una sugerencia, o sea, ella no dijo que teníamos que hacerlo. Simplemente fue una sugerencia de la escuela donde ella podía ir, que estaba más cerca de donde nosotros vivíamos. Aparte de las cosas que ella me dijo, yo también traté de investigar por mi parte; ir a visitar la escuela y todas esas cosas.*

Familia 7: La terapeuta le aconsejó a la familia que se mudara a los Estados Unidos para conseguir mejores servicios.

> [Habla la madre] *La terapeuta (en Puerto Rico) siempre me decía, "piensa salir del Puerto Rico en el futuro. En los Estados Unidos él encontrará su mecanismo de vida, los servicios escolares son mejores, los médicos también son más preparados, mucho más capacitados que acá."*

Familia 8: Luego del diagnóstico los profesionales le dieron a la madre alrededor de un mes para que asimilara la información.

> *Ellos me dejaron recapacitar y se mantenían llamándome, asegurándose de que yo consiguiera ayuda para él lo más pronto posible porque él la necesitaba y era tan joven... Entonces yo lo desperté así: "muy bien esto es lo que vamos a hacer para él." Los llamé y fui a su oficina y ellos me hicieron citas, muchas citas. Pero quiero decir que él está muy bien ahora.*
>
> *Ellos me dijeron que yo tendría que encontrar una escuela especial para él porque él no iba a ser un niño regular, pero que él iba a ser un niño saludable y todo lo demás. Así es que ellos empezaron a dirigirme a diferentes escuelas. Yo comencé a entrevistarme con algunas de ellas hasta que escogí una buena. Y así fue; una buena escuela. Yo quiero mucho esa escuela, porque ellos le han ayudado mucho a él desde que era pequeño.*
>
> *Me sentí como si necesitaba saber más. Entonces fui a la biblioteca y comencé a leer cosas y comencé a conseguir algunos panfletos más y a investigar lo que yo era, que era* [esto] [aquello]. *Tenía que lidiar con esto para el futuro. Así es que leí sobre eso y*

> *comencé a solicitar para recibir clases y esas cosas. Yo quería prepararme, pero todavía no podía hacerlo.*

A la madre también se le dieron panfletos, se le envió a entrevistas con consejeros familiares y se le brindaron servicios de intervención temprana.

> *Por un año entero los especialistas en intervención temprana vinieron a mi casa para hablar conmigo y me ayudaron mucho. En realidad sí me ayudó. Yo era muy joven. Yo solamente tenía 19 años de edad. Así es. Yo era muy joven, no sabía exactamente en lo que me estaba metiendo. Pero ellos me explicaron lo más que pudieron. Ellos me dieron mucha información. Fue tanta como para poder asimilarla, pero me hizo salir y decir "ellos me dieron toda esta información; yo necesito leer sobre esto, él es mi hijo, él siempre estará conmigo." Así es que empecé a leer y a enfocarme en lo que se necesitaba hacer. Así que pensé en cuán buena fue toda la información que me dieron.*

Un consejero en la escuela de sordos también fue muy bueno.

Información proveniente de adultos sordos y de otros padres

Los adultos sordos y otros padres de niños sordos fueron citados como fuentes de información utilizadas por varias de las familias en este estudio. En entrevistas con las familias no-hispanas de un estudio relacionado, los encuentros con otros padres de niños sordos se mencionan con frecuencia como una de las fuentes más valiosas de información y ayuda. Las familias hispanas en este estudio parecían tener significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos y a adultos sordos. A pesar de esto, en varios casos se encontró que las interacciones con estos padres pueden ser altamente beneficiosas.

Familia 3: Luego de discutir con otros padres de un niño sordo, la familia se dio cuenta de que su hija podría ser una persona exitosa.

> *Hace poquito hablamos con los padres de un niño y dicen que su hijo va muy bien. Igual que una señora que tiene un hijo que ya es joven que iba muy bien en la escuela y ahora está en una universidad. Nosotros decimos que nuestra hija va a lograr cosas iguales a él. Nosotros pensábamos "¡Ay! La niña no va a poder estudiar, no va a ser nadie." Nosotros tuvimos un trauma por eso. Pero cuando vemos cosas así, cosas positivas, nos ayudan a seguir adelante.*

Familia 4: Encontrarse con adultos sordos ha sido útil para los padres.

> [Habla la madre] *Son muchas las personas que han influenciado en la toma de decisiones. Esas fuentes las conocimos porque andábamos buscando una persona que le diera terapia a mi hijo y le ayudara a solucionar su problema de comunicación. Entonces empezamos a buscar gente y conocimos a un corredor de bienes raíces que nos consiguió la dirección de unas personas que él conocía. Son dos personas sordas que tienen una hija que sí escucha. Ellos empiezan a hablar y su vida es normal con el lenguaje de señas y se desenvuelven perfectamente bien. El señor tiene restos auditivos*

> *pero la señora no y hacen su vida normal. Trabajan, tienen su taller, se desenvuelven. Yo digo: si ellos pueden, nuestro hijo puede. Eso es lo que todo el mundo nos dice.*

Familia 5: Los padres han encontrado muy útil el reunirse con otros padres para hablar con adultos sordos.

> [El padre hablando de la reunión con otros padres] *Qué es lo que siente y más, cómo le hace para comunicarse con el niño.*

> [El padre hablando de sus encuentros con adultos sordos] *Sí, porque así podemos platicar con él y un adulto. Pueden decir lo que ellos sienten mejor que un niño: si son felices así o qué es lo que sienten. Entonces nosotros pensamos que tal vez nuestro hijo se va a sentir como ellos y no va a tener problema.*

Familia 6: La madre se ha hecho amiga de los padres sordos de un niño sordo, y esto ha sido muy útil para compartir información acerca de recursos, servicios, actividades, y otras cosas. Además en la escuela a la que va P actualmente la madre ha encontrado adultos sordos, lo que ella siente que también ha sido de mucha ayuda.

> *Más que nada me ha ayudado a entender que los* [adultos sordos] *son iguales que nosotros; que tienen las mismas posibilidades.*

Familia 8: La madre dice que encontrarse con otros padres de niños sordos y con adultos sordos la ha preparado mejor para su vida con un hijo sordo.

> *Al principio, y porque yo quería saber cómo se sentía estar con otros padres sordos…con todo lo que estaban hablando y por todo lo que estaban pasando y yo escuchando todas las cosas que querían decir, me ayudó a entender lo que yo estaba pasando, alistándome.*

> *Conozco algunos* [adultos sordos] *y he visitado su iglesia y he asistido a actividades familiares y cosas así, las cuales ayudan mucho a la escuela y son muy buenas. Quiero decir que son bien buenas porque he entendido mucho más de lo que me ha estado pasando. En otras palabras, ya estoy lista. Yo los he visto, cómo trabajan con sus niños y lo que han tenido que pasar con sus niños. Yo pienso que eso es lo que me va a pasar a mí.*

Apoyo familiar

Los datos de la encuesta y las entrevistas sugieren que las madres hispanas cargan gran parte de la toma de decisiones y las llevan a cabo para sus niños sordos. Los padres hispanos parecen estar menos involucrados en el proceso y ser de menor apoyo que los padres no-hispanos. Además, en comparación con las familias no-hispanas, los padres hispanos reciben menos ayuda de abuelos, parientes, y amigos.

La carencia relativa de ayuda proveniente de miembros de la familia extendida coincide con los resultados de un estudio experimental anterior (Steinberg, Davila, Collazo, Loew, y Fischgrund, 1997), pero contrasta con la caracterización de la población hispana como compuesta por individuos que dependen de la familia extendida para recibir ayuda (Alvirez y Bean, 1976). En gran parte, esto parece deberse al hecho de que las familias que se mudan desde su país de origen a los Estados Unidos se sienten separadas de su familia extendida, y esto puede ser agravado por actitudes negativas sobre la sordera y la discapacidad, existentes en el país de origen.

Eligiendo un método de comunicación

El método de comunicación elegido tendió a ser el recomendado por los profesionales consultados, con poca consideración de métodos alternativos. Con frecuencia, la única opción presentada era una combinación de lengua de señas y lengua oral, o la opción de un método oral fue presentada pero desalentada. Los enfoques tales como Auditivo-Verbal o Palabra Complementada[3] no parecían ser opciones ofrecidas por los profesionales. No está claro si los profesionales que guiaban a los padres presentaron solamente las opciones que estaban disponibles en su área geográfica o si simplemente desconocían o no poseían información sobre enfoques alternativos. Con algunas excepciones, los padres tendieron a validar la recomendación hecha por los profesionales y a expresar altos niveles de satisfacción con la comunicación elegida.

Familia 1: La madre recibió consejos contradictorios acerca de métodos de comunicación. La familia desarrolló una buena relación con la maestra de intervención temprana, quien abogaba por la comunicación total.

> *Tuve que decidir qué comunicación íbamos a tener, si era con lengua de señas o lo que fuera que íbamos a hacer. La maestra tuvo mucho que ver. Ella nos ayudó mucho, porque nos explicó las ventajas de comunicación total que es lo que tenemos con él; a qué se iba a enfrentar en el mundo exterior ... Si yo hubiera tomado el consejo de solamente lengua de señas, cuando mi hijo sale a jugar, esos niños que están allá afuera no lo iban a entender. Ella nos explicó esas cosas, pues ella sí apoya la comunicación total. Hay otras maestras que no, pero yo tuve la suerte de que ella me ayudó en eso. De todo lo que he hecho con F, lo más grande fue decidir cómo iba a ser la comunicación.*

La audióloga también influyó en la decisión de la madre.

> *La audióloga me dijo: "Si tú lo pones en la escuela, si tú lo pones en terapia del habla, si tú siempre lo haces usar los audífonos, cuando él vaya a la escuela, puede ir a una escuela regular." Y me dijo "Yo no te lo garantizo, pero por experiencia te aseguro que va a ser así. Porque los niños que se atienden a tiempo y se entrenan, se superan y es cierto." Mi hijo está ahora en un salón de clases regular, en un kindergarten de salón regular, y tiene un intérprete. Pero está en un salón regular.*

La audióloga fue la fuente principal de información de la madre, quien también consideró otros programas: una escuela privada, que rechazó por no contar con recursos suficientes y quedar lejos y un programa hogareño. La audióloga dijo que un programa escolar sería mejor porque los materiales que ofrecían no estaban disponibles para el programa hogareño. La madre también observó algunas visitas domiciliarias y se dio cuenta de que en la casa habría demasiadas interrupciones. El programa escolar que ella eligió usaba comunicación total y era *fantástico*.

---

[3] Cued Speech

Familia 4: Aparentemente la maestra de la escuela de sordos presentó a los padres una sola opción, lengua de señas combinada con lengua oral. Los padres expresaron satisfacción con esta opción

> [Habla el padre] *Lo que nos han dicho* [los maestros] *es que es un sistema que van a la par las señas con el lenguaje y se unen para ayudar más a que el niño entienda. Ayuda al niño con las ideas para que pueda decirlas o contestar en señas. Para nosotros siempre han sido dos. Siempre tiene que haber un apoyo y yo después entendí que las señas son una herramienta para que el niño pueda comunicarse. No podemos tenerlo sin comunicarse hasta que aprenda a hablar. Entonces tenemos algo alternativo. Antes no, antes pensaba que tenía que aprender a hablar, que se esforzara. Después me di cuenta de que no es así. Él tiene una maestra que no oye y ella habla. Ella hace las señas y está moviendo los labios y se le entienden las palabras. Entonces pienso que mi hijo va a poder hablar así, va a poder comunicarse así.*

Familia 5: Por consejo de los maestros, los padres comenzaron inmediatamente a aprender lengua de señas.

> [Habla la madre] *Sí, nos dijeron que deberíamos aprender señas para comunicarnos con él porque a veces él se enferma y no vamos a saber qué tiene. Pero así como hemos aprendido, él ha aprendido. Lo podemos ayudar cuando se enferma. Él me dice: "me duele el oído" o "me duele la cabeza" entonces yo ya sé qué tiene y qué es lo que le pasa. Lo acepté porque tenía que saberlo.*

Familia 6: Los maestros de intervención temprana aconsejaron a la madre acerca de la comunicación con P.

> [Los maestros de intervención temprana] *Me dijeron que tenía que usar la voz y las señas al mismo tiempo y si era posible hablara inglés con ella para que fuera más fácil para ella. Podía hablar español, pero sería más fácil poder comunicarse en inglés. Lo primero que pensé es que no sabía señas y no sabía qué iba a hacer. Pero empezamos a ir a clases y hemos podido aprender con el tiempo.*

No todos los padres confiaron en el consejo de los profesionales. Algunos persiguieron activamente otras opciones, tales como la comunicación oral, debido a sus propias creencias y a sus preferencias personales.

Familia 2: Al principio la familia de T comenzó a usar algunas señas, para reducir *su ansiedad de comunicación*, pero después de seis meses aproximadamente dejaron de usarlas. Los padres favorecieron un enfoque oral.

> [Habla la madre] *El condado nos está ofreciendo señas y no queremos limitar al nene. Hay que buscar otras alternativas porque no vamos a limitarlo.*
>
> [El padre habla acerca de su visita a dos escuelas] *No me gustó porque todo era por señales y los nenes no estaban hablando claro, lo que estaban haciendo eran sonidos. Fuimos a la otra escuela donde hay niños con la misma condición y estaban hablando. Desde ese momento yo dije: "esto es lo que quiero para mi hijo."*

Preferencias lingüísticas

Mientras que la mayoría de los padres mencionaron el inglés o la lengua de señas o ambas como las lenguas más importantes para que su hijo aprenda, muchos esperaban y contaban con que su niño podría adquirir el inglés, la lengua de señas americana, y el español. Esto los puso en conflicto directo con la mayoría de los profesionales encontrados, quienes recomendaron poner énfasis en una sola lengua o un acercamiento bilingüe, pero nunca intentaron la aplicación del trilingüismo u otras opciones para alcanzar sus metas. Las perspectivas y los deseos de los padres pudieron también haber limitado las opciones exploradas u ofrecidas después de la identificación de la pérdida auditiva, tales como el implante coclear.

La mayoría de los padres querían que sus hijos aprendieran inglés o lengua de señas americana primero, y expresaron a menudo su certeza de que su niño podría eventualmente aprender español. Con todo, pocos señalaron discutir esto espontáneamente con los profesionales. Algunas sensaciones negativas fueron expresadas sobre la insensibilidad de los profesionales a su lengua materna, y el derecho del niño de ser ayudado en su lengua "nativa" (la lengua de la familia en que nació). Los padres entienden la complejidad de la tarea y reconocen que el español confundió a su hijo en el pasado, pero su lengua materna posee un valor único con respecto a la comunicación en la familia.

Es difícil evaluar el grado en el que esto se diferencia de las típicas dificultades de la asimilación de la primera generación de familias de inmigrantes, aunque uno podría presumir que la pérdida auditiva amplía este problema. Por ejemplo, una madre estaba orgullosa que su hija podía escribir en inglés, pero triste porque nadie en la familia podía entender inglés escrito. Ella esperaba que su hija pudiera aprender en última instancia español, para comunicarse con todos los miembros de su familia. Otra madre señaló que interpreta directamente de la lengua de señas al español para su marido; ella no tenía ninguna preferencia lingüística fuerte para su hijo.

Familia 1: La madre expresó un cierto pesar de que su hijo mayor (oyente) no hable español.

> *Tratamos de esquivar el error del hijo mayor, para que después siga su cultura e idioma que es español. Que sí domine el inglés, pero, los tres niños pequeños tratamos de que sean trilingües, que puedan hablar español, inglés, y sepan lengua de señas.*

Sin embargo, ella fue desalentada de usar español con F.

> *Me dijeron que si íbamos a usar solamente señas o si vamos a usar señas con español o inglés. Siempre se han opuesto a que yo use español. Los maestros siempre se han*

> *opuesto. Quieren que sea inglés y que sea inglés en señas. Pero dicen que el español lo confunde, porque es difícil para él. Pero* [ríe] *... él entiende el español perfectamente.*
>
> Entrevistador: ¿Cómo se siente acerca de este consejo?
>
> *Ellos están equivocados. Ellos piensan como profesionales... No pertenecen a nuestra cultura. Y no saben lo importante que es para nosotros que nuestros hijos conserven su idioma. Sí que dominen y que se perfeccionen en el inglés, pero que dominen y que se perfeccionen en su idioma también. Para mí es bien importante. Él tiene familia, tiene sus abuelos, tiene tíos que no hablan nada de inglés y menos saben de señas. Si mi hijo no habla español y no entiende español, está perdido con su familia.*
>
> *Yo quiero que cuando él sea un hombre, él sea trilingüe. Que se desenvuelva con su familia que habla español. Que pueda conseguirse un buen trabajo que le paguen mucha plata porque él domina tres idiomas. Que si algún día él se encuentra en una situación que está en un grupo donde todo el mundo es sordo, él se pueda comunicar con ellos igualmente. Que no se sienta fuera de grupo con los hispanos porque es hispano; que no se sienta fuera de grupo con los sordos porque él es sordo y que no se siente fuera de grupo con el inglés porque aquí él vive y es el idioma de este país y él tiene que dominarlo. Yo creo que él va a estar en ventaja sobre los demás, por eso yo quiero que él se comunique en los tres idiomas.*

Familia 3: La primera lengua de S fue la lengua de señas, pero su madre piensa que es muy importante que él también aprenda inglés y español.

> *Eso lo estuvimos hablando con la maestra cuando fuimos recientemente. Me parecía mucho que estuviera aprendiendo señas e inglés y yo quería enseñarle español. Le pregunté a la maestra si no era mucho enseñarle los tres idiomas juntos y me dijo que no, que ella podía hacerlo. Yo le digo que ella está aprendiendo a leer y a escribir, pero ella escribe en inglés. A mi familia le parece muy bien que ya sepa leer y escribir y quiere que le escribamos, pero es en inglés. Nadie de mi familia sabe leer en inglés. Nos gustaría que aprendiera español, porque es más fácil comunicarnos con ella... Pues yo digo que los tres idiomas son importantes, porque hay familia que habla español, en la escuela necesita el inglés y necesita las señas, porque si no habla va a necesitar las señas.*

La madre también señaló que ella le habla a S en español y ésta parece entender. No siente que esto esté afectando su progreso en la escuela.

Familia 4: Los padres se comunican con su hijo primordialmente en una lengua de señas basada en el inglés.

> [Habla el padre] *El español lo quitamos completamente porque usar señas, español e inglés era muy complicado para él. Si se olvida las señas en español, bueno, ¿qué vamos a hacer?*

> *Quiero que aprenda los dos, pero es bastante difícil para él. Lo importante es que aprenda las señas en inglés para comunicarse. Vamos a estar aquí para él. Es la opción que tomamos. Puede aprender inglés ahora, y quizás puede usar las señas en español en el futuro.*
>
> [Habla la madre] *Antes usó las señas en inglés y español y fue muy confuso.*
>
> [Habla el padre] *Queremos que continúe las señas en inglés porque las usa mejor y es su futuro. No vamos a volver a México, así que la prioridad es el inglés y entonces español, si puede.*

Familia 5: Los padres sienten que es más importante que H aprenda lengua de señas. Como ellos tienen un niño oyente en la casa, hablan en español al mismo tiempo que usan señas.

> [Habla la madre] *Que lo hable no, pero que lo entienda tal vez cuando él sea más grande. Ahora para mí lo importante es que aprenda señas e inglés... Bueno para mí es más importante el lenguaje en señas porque va a ser con quien va a convivir más.*
>
> [Habla el padre] *Bueno, yo creo que lo mejor es aprender el lenguaje de ellos. De esa forma uno puede mantenerlos con uno. Creo que el tiempo hace que ellos se retiren si uno no sabe el lenguaje de ellos.*

Familia 6: La madre se comunica con P principalmente a través de inglés hablado y lengua de señas.

> *En las dos, en español, en inglés, en lo que se me viene primero a la mente. A veces no me doy cuenta y le estoy hablando en inglés y cambio a español y a la inversa. Pero regularmente es en inglés.*
>
> *Pienso que la forma en que ella se vaya comunicando, sea hablando o haciendo señas o lo que sea para mí no hace ninguna diferencia. Que hable el inglés por el país donde estamos. Yo pienso que se comunique con todo el mundo ya sea con inglés o español o señas.*
>
> *Yo pienso que* [hablarle en español] *lo ha atrasado un poquito el hecho de que no sepa bien las señas. Ya debería saber un poco mas de señas. A lo mejor el habla va a venir mucho después, pero ahora básicamente lo que me interesa es que ella entienda. Yo pienso que sí se ha atrasado un poquito.*

Familia 7: La madre piensa que para B es importante aprender lengua de señas, español e inglés.

> *Yo deseo que él pueda usar las señas ya que ese es su lenguaje, pero también se le está enseñando para que pueda hablar con personas oyentes.*

Familia 8: La madre siente que J se comunica bien con la gente, hablen lengua de señas o no. Ella no siente que un idioma: inglés, español o lengua de señas, sea más importante que otro.

BEST COPY AVAILABLE

Elección de escuela, estilos personales, y defensa de los derechos del niño

Los estilos de toma de decisiones variaron entre los padres de este estudio, extendiéndose desde confianza en las recomendaciones profesionales hasta búsqueda vigorosa de alternativas. En contraste con las representaciones estereotipadas de padres hispanos pasivos, que no se involucran o evitan el tema, en los cuatro lugares los autores encontraron padres que reclutaron a amigos abogados para que les explicaran sobre los derechos educativos de sus hijos, padres positivos y optimistas, calurosos colaboradores y activos en la toma de decisiones. Como dijo uno de los padres, *usted tiene que tomar el toro por los cuernos.*

Familia 1: F ha asistido a cinco escuelas diferentes. A la edad de 6 años, se encuentra en una clase regular del jardín de infantes con un intérprete de lengua de señas. Él es el único niño en la clase con una pérdida auditiva, y va a una clase para hipoacúsicos por la tarde. La madre ha tenido que luchar duro para conseguir lo que ella sentía que era apropiado para F. Ella fue asistida por un especialista para sordos e hipoacúsicos del distrito escolar.

> *Yo no escogí la escuela en que está ahora. Yo no la quería, pero el condado alega que no hay otra, y lo asignaron a esa escuela. Yo los hice cambiar porque ahí no había voz en la clase, porque ellos son sordos. Yo me comuniqué con gente que me ayudaron. Hay una señora que trabaja en el condado que me ayudó mucho. Gracias prácticamente a ella, logré lo que quería: que tuvieran un intérprete en la clase y que la maestra de esa escuela hable, porque ella no es muda. Ella sí tiene voz, ella sí puede hablar. Me comuniqué con el superintendente de todas las escuelas del condado y le expuse lo que estaba pasando con mi hijo, lo que yo quería para él, y los derechos que tiene mi hijo. Yo leo mucho. Yo voy e investigo y chequeo la escuela. Así fue que supe que después que me dijeron que tenían una intérprete, no la tenían y tuvieron que buscarla. Ellos no la tenían y supuestamente no tenían el dinero, pero lo consiguieron y la asignaron y tiene una intérprete. La escuela está bien; tiene un buen programa. Es solamente que si uno no está pendiente, las cosas no se manejan apropiadamente. Pero ahora para mi hijo está súper.*

La madre ha demostrado la importancia de la defensa de su hijo a través de la interacción con otros padres.

> *He hecho amistad con mamás de niños que han estado con mi hijo. Ahora estoy empezando a organizar con otra mamá un grupo de apoyo para padres de niños sordos. Es para padres hispanos y americanos también. Es increíble que en este condado que es tan grande, no hay nada. De eso nos dimos cuenta cuando este verano fuimos a un campamento de la escuela. O sea, estamos así los que hay y nadie sabe nada. De ahí surgió la idea de formar un grupo de padres y mamás que estamos tratando de conseguir a lo que ellos tienen derecho, lo que la ley dice que ellos pueden tener. Yo por lo menos si tengo que forzar que cambien la ley, que la cambien* [rie] *cuando no puedo expresarme en inglés lo digo en español y que ellos busquen quien se los diga, porque yo me hago oír.*

> *Me he educado. Yo pienso que tengo que buscar más y busco a alguien que sabe y absorbo información. Me he educado con la experiencia de otros padres en situaciones similares o diferentes de las mías. O de esa experiencia que me han contado, cuando me pasa algo a mí, sé las consecuencias, sé las cosas que se pueden hacer. Me estudié la ley IDEA* [Acta Educativa para Individuos con Discapacidades]. *He estudiado sobre cosas que él necesita, Comunicación Total, lengua de señas solamente, o inglés solamente. Por ejemplo, conocí a un muchacho joven que habla español e inglés. Se le hace muy difícil. Su habla no es muy clara, o perfecta como nosotros. Pero sí habla español, sí habla inglés y sabe lengua de señas. Eso demuestra que se puede. Hay adultos que dominan los tres idiomas. Cada caso es individual, pero yo sé que se puede.*
>
> *Lo que sí funciona para mí es sentarse y escribir. Yo escribo los 'pros': esto va a funcionar para esto, esto, y esto, y hago las listas. No funciona por esto y esto. ¿Cuál tiene más? ¿Cuál de estos debo eliminar porque no funciona? ¿Cuál de estos debo eliminar porque son relacionados con los que no funcionan (para hacer un balance)? Cuando se mira así la cosa, parece diferente.*

Familia 2: La familia había comprado una casa en una localidad y supieron que en una ciudad cercana ofrecían un programa oral para niños con audífonos. Los padres negociaron con su ciudad para que pagara el transporte del niño para ir a estudiar a otra localidad. T comenzó las clases en un aula para niños con retardo mental, pero sus padres se negaron y se las arreglaron para que lo ubicaran en otra clase.

> [Habla la madre] *Yo hablé con uno de nuestros amigos que es abogado y nos dijo "está bien" y nos asesoraron. "Al condado dile que tú quieres una maestra que sea especialista en niños con pérdida auditiva. Y la maestra no aplica y como no la tienen, te tienen que transferir automáticamente, porque por ley el niño tiene ese derecho." Y fuimos al condado y a la Junta y ella nos preparó un portafolio con todas las leyes y ella me subrayó bien claro con un marcador todos los derechos que tenía el niño...*
>
> [Habla el padre] *Derechos que nosotros tenemos pero que al condado no le interesan....*
>
> [Habla la madre] *No le dicen a uno las alternativas reales que uno tiene. Cuando abrimos el fólder en la reunión, ellos vieron que la parte legal también estaba. Expusimos nuestro punto. Los dos nos preparamos primero sobre lo que íbamos a decir y cómo íbamos a abundar todo y entonces lo discutimos. Hubo problemas porque había personas que no estaban de acuerdo con esto; pero estábamos preparados para eso. Entonces finalmente lo transfirieron. Al niño ser transferido, la doctora ve que nosotros estábamos presionando para que el niño salga adelante, no solo de la operación.*

Familia 3: La madre mencionó que al principio no había programas en escuelas especiales para su hija, así que ella asistía a la escuela regular.

> [Habla la madre] *...las maestras trataban de aprender y enseñarle al mismo tiempo. Eso no le ayudó mucho. Aquí sí está en una escuela especial.*

> [Habla el padre] *El doctor de aquí de* [la ciudad]*, sí nos dijo que si la metíamos a una escuela especial, ella iba a hablar. No igual que nosotros, pero con el tiempo iba a hablar.*

Una vez que la familia se trasladara a una ciudad pequeña, la escuela local refirió a la madre a la escuela de sordos en una ciudad vecina. La madre dice que es una buena escuela que utiliza lengua de señas y lengua oral. No le dieron más opciones de las cuales elegir y no visitó ningún otro programa educativo.

Familia 4: Los padres dicen que aún nunca descansan.

> [Habla la madre] *Tiene uno que decir, bueno, agarro al toro por los cuernos o así mismo se va a pique.*

> [Habla el padre] *Nosotros somos los que estamos empujando, los que lo vamos a sacar adelante. No nos hemos parado en una sola opinión, un solo consejo y ahí nos quedamos. Siempre buscamos otras opciones u otra opinión. O sea, no nos hemos parado ahí y que va a estar solo el niño o no oye o no puede hablar y va que le pasaría. Siempre, siempre, siempre hemos tenido esa idea, tanto mi esposa como yo, de seguir adelante. Cuando nos dijeron que no oye, el doctor nos dijo a los dos en español, nos sentimos muy mal, pero de ahí nos paramos. También hemos buscado mucho a Dios.*

> [Habla la madre] *Nosotros sabemos que el futuro de nuestro hijo está en nuestras manos y tenemos que ponerlo en las manos de las gentes que están capacitadas para darle las herramientas para que él se desenvuelva. El futuro de mi hijo yo lo veo muy amplio. No le voy a poner una mano para taparle el sol, el sol tiene que salir para él.*

Cuando M tenía 4 años, la familia se mudó, y sus padres fueron a un centro de intervención temprana con un programa para niños de educación especial.

> [Habla la madre] *Nos dijeron que iban a estudiar el problema de mi hijo, el caso de mi hijo. Nos costó ver lo que tenemos. Fue la mejor opción y lo que hemos visto. Pero nos dijeron lo que ellos tenían ya preparado y nosotros hemos confiado en eso. Y hemos visto que sí es bueno. Aparte nos lo están dando por escrito y nos están diciendo qué es lo que van a hacer por él. Pues nosotros hemos analizado la imagen y creo que sí está bien para él. Pero así como que nos digan otras cosas, otras opciones aparte de lo que se le estaba dando a él, pues no. Nos dijeron esto y esto, y lo hemos aceptado como bueno.*
>
> *No nos han dado opciones. Nos dieron esa opción y vimos que, por lógica, no está hablando. Sí, él se va a apoyar en las señas y en la lectura de los labios. Hasta ahora, yo creo que es lo mejor. Si me dan otra opción y la podemos acoger, que venga, estamos abiertos. Pero hasta ahora, es la mejor opción que tenemos. Lo mejor y lo más importante que nos han dicho es que M va a llegar donde quiera que él desee y nos dijeron que nos iban a ayudar en todo lo posible. Lo que me gusta del programa es que nos dijeron que M iba a llegar más lejos. No nos dijeron: "OK, M va a estar en este programa y va a llegar hasta aquí, hasta este punto y se acabó."*

Los padres han encontrado necesario defender a sus hijos en una variada gama de situaciones.

> *Ahora, una de las cosas que me ha molestado es la transportación. Es donde no he conseguido una buena cooperación. El año pasado tuve un problema con la persona que lo traía, porque le llamaban la atención. Pasaba por él el camión y se soltaba a llorar porque oía el camión. Dijo que ya no quería ir a la escuela, porque se iba en ese camión y le pregunté qué estaba pasando. Entonces hablo con la señora del camión, y le pregunto qué está pasando. "Es que el niño se para cuando va en el camión." Y le pregunto si ella sabe señas. "No." "¿Le explicó a él?" Le dije: "Lo único que está viendo el niño es que usted esta enojada." El niño se fija mucho en el lenguaje corporal y si ella no sabe señas y le dice: "siéntate" entonces lo que está viendo es que está enojada. Le dije que si tenía algo que decirle al niño me lo dijera a mí y yo le digo que tiene que irse a sentar. O que se lo dijera a las maestras, si es que el niño se tiene que poner el cinturón o que debe de irse a sentar.*

Familia 5: Una maestra de un distrito escolar en California ayudó a los padres en su búsqueda de la escuela apropiada. Ellos visitaron cinco escuelas en tres ciudades diferentes de ese estado. La madre expresó que las escuelas ofrecían tipos diferentes de comunicación.

> [Habla la madre] *Fui a una escuela donde los niños trataban de hablar, pero pensé que los estaban esforzando mucho a hacer algo que tal vez no pueden hacer y no me gustó. Y yo decidí que él aprenda señas y si él en un futuro puede hablar está bien y sino yo lo acepto así.*
>
> *Antes yo pensaba que nada mas él era y al ver tantos niños... pensé: no es sólo él, hay muchos niños y él va a tener a alguien con quien hablar. No es solo.*
>
> *Me pareció bien porque usaban constantemente las señas. Eso me gustó. Las otras no me gustaron porque les hablaban. A veces usaban señas y a veces no. Para mí fue mejor que usaran siempre señas con él.*

H ha ido a 4 escuelas. Los padres solo eligieron el preescolar al que asistió después de la intervención temprana.

> [Habla la madre] *No nos dieron a escoger cuál escuela queríamos, sólo la primera en* [una ciudad en California] *fue la única que elegimos nosotros. A éstas lo han estado trasladando.*

Actualmente, H está en un aula para hipoacúsicos dentro de una escuela regular. Los padres desean enviarlo a una escuela para sordos.

> [Habla el padre] *Bueno, a nosotros siempre nos ha gustado que él conviva con más niños y aquí hay una escuela que todos, todos son sordos. Para que él se sienta más a gusto. Usted sabe que los niños cuando son oyentes dicen malas palabras en señas y él las*

> *aprende pero no sabe el significado. Lo único que nosotros tenemos que decirle es que eso es malo y él no sabe por qué.*

Familia 6: La madre visitó diferentes escuelas con variados enfoques educativos.

> *El audiólogo nos dio la dirección de la escuela donde estaba la ayuda para ella. Así fue como fuimos. Empezaron a platicar con nosotros, fueron a ver a la niña ... así más que nada fue que empezó. Tuvimos que ir allá ... después quisimos encontrar otra escuela más cerca o mejor.*
>
> *Más que nada, fue lo que nosotros estuvimos investigando. Que hay escuelas donde les hablan y les dan señas, hay escuelas que nada más les hablan, hay escuelas que nada más les dan señas. Nos pudimos dar cuenta de hay diferentes escuelas, pero nadie me dijo que tipo de escuelas había. Nunca hubo ninguna clase de información.*
>
> *He hecho algo de investigación acerca de otras escuelas para ver si hay otras opciones para mí. Me gustaría una escuela que ofreciera terapia del habla para P. Tiene algo de terapia del habla en la escuela, pero no parece ser suficiente. Estamos viendo dónde podemos conseguir la terapia que P necesita. Ahora estamos viendo de qué otra forma tenemos de adquirir la terapia, sí está por medio del hospital pero yo quisiera que en esa escuela se quedara por ahora.*
>
> *No me han ofrecido alternativas. Simplemente ellos han dicho: "Aquí tenemos oral y señas" o en la otra escuela me dijeron que solamente había comunicación oral.*

P comenzó a recibir intervención temprana cuando tenía cerca de un año de edad. P permaneció en ese programa por 5 ó 6 meses. Como la escuela quedaba muy lejos de su casa, fue transferida a una escuela en otra ciudad.

> *No era porque yo la escogiera; era porque era lo único que había disponible con señas y con habla. Había una escuela que estaba en* [otra ciudad] *pero solamente era oral y no tenía las señas. Y yo quería que ella tuviera las dos cosas. Si ella no iba poder utilizar su voz, que pudiera utilizar las señas.*
>
> *...Nada más me ofrecieron esa opción. Yo investigué a ver si había otra escuela mejor o más cerca y no la pude encontrar. Solamente fue esa, la oral y la otra. Después nos vinimos para acá y ésta fue la escuela que nos recomendaron. La doctora con la que estamos actualmente nos ha dado otras dos opciones, pero nos parecen muy lejos.*
>
> *La doctora que tenemos, como que no está muy de acuerdo en que ella esté asistiendo a la escuela de* [una ciudad]. *Ella piensa que es más importante que asista a la otra clase de escuela donde tienen señas y hablan al mismo tiempo. La doctora piensa que es lo mejor para la niña.*

Familia 7: A la madre le dijeron que B tenía el derecho de recibir servicios educativos (en Puerto Rico) a los 2 años de edad. Él comenzó la escuela entre los 2 y los 2 años y medio.

Primero se recomendó que B recibiera terapia individual, pero la madre quería que lo colocaran en una sala de clase con otros niños, y eso es lo que en última instancia sucedió. La madre visitó dos escuelas; una era una escuela de día para niños sordos y la otra para niños sordos y ciegos. Ella eligió la escuela para sordos.

> *Me gustó desde el primer momento que yo fui y la visité y vi todo lo que hacen dentro del salón de clases. Eso me gustó y vi que era bueno para mí. Vi que el maestro sabía llegar a los niños y que su mecanismo de trabajo era excelente. Excelente y profesional en ayudar a estos niños que tienen este problema.*

Después de mudarse a Pensilvania, eligieron una escuela basándose en la recomendación del doctor.

> *Esa escuela yo la escogí porque yo fui a verla. El médico me dijo que era una escuela muy buena para mi hijo porque todos los niños tienen la misma condición de él. Además, ellos son unos profesionales que trabajan muy bien. Son muy excelentes con los niños y eso me gustó porque era lo que yo estaba buscando. Todo lo que van a hacer con él, ellos me lo sugieren: que si quiero que él participe o no... Cada vez que ellos tienen un programa nuevo para él, voy a la escuela y veo lo que se hace y lo que van hacer ellos me lo informan.*

Familia 8: Una entrevista con el médico y con el representante de la escuela guió a la madre a elegir esa institución.

> *...Ellos me dieron a escoger algunas escuelas para él. Eso es principalmente lo que yo escogí* [una escuela para sordos] *porque ellos sí se envolvieron en mi caso a pesar que no tenían que hacerlo, y me ayudaron mucho. Quiero decir que no había nada que ellos no hicieran por mi hijo. Hasta éste día, si hay algún problema o si él se mete en problemas, ellos están allí, con él. Así ellos ayudan. Ellos me ayudaron mucho. Yo les doy mucho crédito.*

A la madre también se le informó de otra escuela a la que podría ir J, pero la rechazó sin visitarla.

> *Escuché que allí cuando un niño hace señas, le pagan en la mano con una regla y que no les permiten hacer señas. Todo es vocalmente. Yo no quería que mi hijo pasara dolor. Y él a esa edad ya me estaba enseñando a hacer señas a mí. Además,* [la escuela de sordos] *estuvo allí para mí y me han dado una mano. Ellos no tenían por qué hacerlo. Pero solo me han guiado. Ellos no tenían que hacerlo, y en todo lo que he pasado, ellos no tenían por qué estar ahí y estuvieron.*

El impacto de la cultura

El conocimiento cultural impacta claramente el diseño y la implementación de servicios apropiados para estas familias. Después de una experiencia bastante dura con la identificación de la sordera del niño, una audióloga hispana reaseguro a la madre desde un contexto cultural más relevante diciendo:

> *...quizá en los nuestros países no, pero aquí sí hay mucha ayuda para ellos y ellos son como cualquier otro niño. Solamente busca ayuda que la hay.*

Sabiendo el nivel de servicios en Puerto Rico, lo que el diagnóstico significa típicamente para las opciones educativas, y el nivel de estigma y ostracismo dentro de las familias y comunidades, la audióloga pudo utilizar su conocimiento para ser de extremo apoyo, informativa, y eficaz en su trabajo con esta madre. Ella también entendió la importancia vital de la esperanza en la vida de la familia.

El rol de la iglesia y de la fe

Muchos padres citan su creencia religiosa y su fe en Dios como fuente de sustento, esperanza y guía durante el período de diagnóstico y desarrollo de su hijo. El clero, sin embargo, no fue mencionado frecuentemente como fuente de ayuda. A menudo, un estilo concienzudo de toma de decisiones y un análisis de costos y beneficios coexistían pacíficamente con la confianza de que su fe en Dios los guiaría a las mejores oportunidades para su niño. Esto a menudo estuvo relacionado estrechamente con su esperanza en el futuro de su hijo.

Varios padres afirmaron haber creído que era la voluntad de Dios que su hijo fuera sordo, e inclusive que ellos habían sido elegidos para ser los padres de un niño sordo. Solo unos pocos atribuyeron el progreso de su hijo a la intervención de Dios o sugirieron que en algún punto Dios haría que este oiga otra vez.

Familia 1: La madre dice que ella puso todo en manos de Dios.

> *Yo consulto mucho con mi pastor. Le pido a Dios me dé sabiduría para tomar las decisiones correctas para él, no lo que yo quiero... Cuando tenía dos años lo llevé a una campaña de sanidad en una iglesia que es como a dos o tres horas de aquí. Sí, creo. Estoy segura que Dios le arregla sus oídos. Aún necesita los audífonos, pero Dios tenía un propósito con mi hijo y cuando él sea un hombre, ya veremos.*

Familia 2: La madre mencionó que cree en Dios y ello le da fuerza, pero la familia no va a la iglesia.

> [Habla la madre] *No lo iglesia, no un pastor o un sacerdote, no la iglesia como tal. Pero sí Dios. La creencia de un Dios Todopoderoso que nos guía. Eso sí. Y abre las puertas y da fortaleza; eso sí. Pero de decirte que fuimos a una iglesia, no. Fuimos nosotros y Dios. O sea, que sí nos abrió puertas, sí nos ha iluminado el camino con él porque no ha sido fácil. La decisión de la operación fue decidir por el futuro y si después él quiere tomar señas está bien. O sea, yo no tengo ningún problema. Pero por lo menos yo no puedo decir que yo lo limité habiendo otras alternativas. Se usaron todas las alternativas.*

Familia 3: Los padres sienten que sus creencias religiosas los han guiado en las decisiones relacionadas con su hija.

> [Habla la madre] *Pues siempre hemos tenido fe en que Dios nos va a ayudar a salir adelante.*

Familia 4: El padre dice que una creencia religiosa provee apoyo.

> *Todos tenemos fe en Dios que es lo principal. Y la fe nos ayuda al 100 por ciento, creo yo.*
>
> [Habla la madre] *Para decir uno "Dios nos ayuda, Dios nos va a dar fuerzas." Eso es algo que sí tiene uno: que Dios nos ha dado fuerzas, sí.*

Familia 5: Aunque los padres dicen que son creyentes, no sienten que sus creencias religiosas hayan sido útiles para ayudarles a tomar decisiones.

> [Habla la madre] *Nosotros realmente no buscamos ningún tipo de ayuda. Cuando estábamos en México, no fuimos a buscar ayuda allí y aquí tampoco. Realmente no hemos buscado ayuda. Estamos esperando, por él. Estamos esperando encontrar una iglesia que tenga lengua de señas para él, entonces podremos ir a la iglesia.*

Familia 6: La madre dice que ella no fue influenciada *de ninguna manera* por la iglesia o las creencias religiosas.

Familia 7: La madre cree que su creencia en Dios ha sido muy influyente.

> *Desde pequeña yo siempre he pertenecido a la religión Cristiana evangélica y eso fue de gran ayuda también. La iglesia me ayudó y me decía que no había nada imposible que no se pudiera hacer con la ayuda de Dios. Y así ha sido, porque gracias también a la ayuda de Dios, el niño ha mejorado muchísimo. Yo he visto esa mejoría.*

Familia 8: La religión ha sido fuente de algo de apoyo para la madre.

> *Yo recé mucho. Yo esperaba que los doctores estuvieran tratando algo y dijeran, "Mire nosotros estábamos equivocados, él todavía va a poder oír." O "Hay algo que nosotros le podemos implantar en su oído, no se preocupe, él va a estar muy bien." Pero tuve que aceptarlo. Me llevó un tiempo, pero tuve que aceptar que mi hijo era sordo. No tuve otra opción.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los riesgos implicados en la cirugía y el hecho de que las ventajas del implante fueron descritas como insignificantes disuadieron con frecuencia a los padres de este estudio de conseguir un implante coclear para su niño. A pocos padres parecen habérseles presentado las opciones de una manera basada en el conocimiento, y sólo algunos de los participantes en este estudio habían realizado un implante coclear a su hijo. Dado el hecho de que actualmente hay datos considerables sobre los riesgos y las ventajas esta cirugía, parecería que a los padres entrevistados en este estudio no se les ha proporcionado la información equilibrada y completa que necesitarían para tomar una decisión sobre este procedimiento.

Para las familias que eligieron el implante coclear, la terapia de rehabilitación es esencial para maximizar las ventajas. No obstante, en este estudio se mencionó muy poco acerca del carácter intensivo de la terapia y de la sintonización del procesador que se requiere típicamente. En este sentido, no está claro si las familias entienden completamente en qué medida, con el seguimiento apropiado, el implante coclear puede ayudar al niño en la adquisición del lenguaje receptivo y expresivo.

Familia 1: A la madre de F se le informó que su hijo no calificaba para un implante coclear por el nivel de pérdida auditiva que él tenía, y porque hablaba claramente. Ella no continuó con el asunto, aunque ha visto a otros niños que se han beneficiado mucho. *Si funcionara para mi hijo, él estaria allí* (obteniendo un implante), dijo.

Familia 2: Cuando T tenía 3 años y medio, la médica trajo el tema del implante coclear.

> [Habla la madre] *Ella nos hablo del implante, pero no nos dio toda la información. No hubo mucha insistencia de su parte. Fue como decir: "Hay esta alternativa para el niño y los resultados han sido buenos en los niños que se la han hecho." Porque cuando fue el momento de darnos esa información, la operación no se hacia para niños tan pequeños.*

Al principio lo padres desestimaron la idea, en parte porque se les dijo que era excesivamente costosa ($45,000 *está muy lejos de su alcance*), lo que su seguro médico no cubriría, y en parte porque T era aún muy pequeño. Entonces, cerca de un año y medio después, la doctora trajo otra vez el tema.

> [Habla el padre] *Ella nos dice que están haciendo la operación en niños pequeños como T. El cuadro clínico está perfecto para T. Creo en las posibilidades de mejora para T. Para no decirte que es un 100 por ciento me da un 95 por ciento y entonces me dice que lo que habia que bregar era con el plan médico.*

Su plan médico aprobó la cirugía. Estos padres decidieron conseguir un implante coclear para su hijo, en parte debido a la información que recibieron de la doctora que diagnosticó la pérdida auditiva. Estos padres articularon claramente su deseo de que T hable y oiga. También investigaron ampliamente la opción del implante hablando con profesores y con los padres de niños que lo habían recibido.

> [Habla el padre] *Antes de la operación, hablábamos sobre la alternativa. Hablamos con padres que tenían la operación, fuimos a ver estudiantes con la operación, niños y maestros. El maestro nos facilitó nombres de los niños con la operación.*

> [Habla la madre] *Nos enseñó a un niño con la operación mal hecha por otro doctor. Vimos todo relacionado con esta operación. Era la responsabilidad de nosotros porque estamos escogiendo un futuro para T.*

T tenía 5 años cuando le hicieron la cirugía y al momento de la entrevista había estado implantado por dos años. Los padres están impresionados con los cambios que ven:

> [Habla la madre] *¡El cambio ha sido del cielo a la tierra! Yo le recomiendo la cirugía a cualquier padre que los doctores especialistas en el implante le digan que el niño es un candidato perfecto. Si el padre me pregunta mi opinión, yo le aconsejo cien por ciento que la haga....*

Familia 3: Los padres habían recibido información sobre el implante coclear a través de los medios.

> [Habla la madre] *Cuando ella estaba sin doctor oímos la noticia en un programa de televisión, pero no la hemos llevado a ver si a ella se le puede hacer la cirugía. Lo que nosotros vimos en la TV cuando salió es toda la información que tenemos.*

La madre indicó interés de que S recibiera un implante, pero no ha seguido demasiado el tema.

> [Habla la madre] *Otra niña que va a la escuela con nuestra hija tuvo la cirugía pero como no he hablado con su mamá, no sé exactamente qué es. Tal vez fue un implante coclear. No sabemos si le ayudó ni sabemos lo que fue; solo sabemos que fue una operación del oído....*
>
> *...Nosotros sí queremos, pero como ella no tiene ayuda económica, necesitaríamos mucho dinero. Eso es lo más necesario; porque dispuestos estamos. Y ella puede hacerlo. No sé exactamente cómo es esa operación ni quiénes se pueden beneficiar de ella.*

Familia 4: La familia se enteró del implante coclear por un miembro de la familia que lo había visto en televisión. La información que ellos recibieron vino principalmente de los médicos y se centró principalmente en los riesgos, minimizando los posibles beneficios.

> [Habla la madre] *Averiguamos que en* [una ciudad] *hacen la operación de implante coclear. Hablamos con el pediatra y nos explicó sobre la operación. Dice que todo saldría bien pero que no es una receta. Lo comentamos con otro especialista y no dijo que de todas maneras el niño seguiría siendo sordo y que es una operación muy riesgosa y muy difícil.*
>
> *Hablé también con las maestras y opinaron que era exponer al niño a una operación de alto riesgo. Por muy bien que salga la operación y que sea un éxito, el niño de todas maneras no va a discriminar los sonidos. La única diferencia es que va a traer su aparatito por dentro en vez de por fuera. Entonces, ¿para qué vamos a exponer al niño a una operación?En la escuela nosotros lo comentamos con la maestra y dice "No, si aquí me han traído niños y siguen igual."*

El padre agrego que algunos de los doctores indicaron que no era posible un cambio en la audición de M.

> *Hablamos con varios doctores y nos dijeron que el implante coclear lo recomiendan cuando la persona no tiene nada de restos auditivos. El implante es bueno para estas personas, porque pueden saber que hay ruidos en el exterior. Pero mi hijo sabe que hay ruidos. Si el oye un carro rápido se quita del medio o se asusta. Así que someterlo a una cirugía.*

Los padres decidieron no seguir adelante con el asunto. Sin embargo, indicaron su voluntad de reconsiderar el tema.

> [Habla la madre] *Según la información que nosotros pudimos obtener, pusimos en una balanza los resultados positivos que se podrían lograr con un implante coclear y lo que no se podría lograr. Ese fue el factor primordial.*

> [Habla el padre] *Para poder hacerlo, solo necesitaríamos una cosa que nos convenciera completamente, porque es lógico, ¿verdad? Pero hasta ahora no he visto a nadie que tenga... Si conociera alguien que lo tiene iría y le preguntaría.*

Familia 5: Los padres recibieron información acerca del implante coclear de numerosas fuentes, incluyendo un adulto sordo, maestros y profesionales médicos.

> [Habla el padre] *Bueno, estuvimos viendo a unas personas que les hicieron el implante. Hablamos con maestros que estaban a cargo de esos niños y con otra persona ya adulta. Le preguntamos que si ella pudiera hacerse la operación se la haría. Pero ella nos dijo que estaba conforme así como era y que era feliz. Entonces nosotros nos basamos en eso; si él es así, tal vez él va a ser feliz así. Entonces decidimos no decidir por él todavía.*
>
> *...En el hospital de los niños fue donde nos comentaron; fue un especialista en oídos, nariz y garganta. Él nos dijo que el implante era recomendable y que si nosotros lo queríamos. Él nos dijo los riesgos y pensamos que era algo muy riesgoso. No quisimos hacerlo porque tal vez él iba a quedar peor en un futuro. O sea, él es sordo pero él no tiene dolores; la sordera no causa dolor. Pero si el implante después le paraliza algo, un nervio o algo así, creo que él tendría dolor o algo, dolores de cabeza o algo, no sé. Entonces decidimos no hacerlo todavía.*

> [Habla la madre] *Él está feliz de esta forma. Él juega y corre. Pero pienso que si él recibiera el implante, entonces habría algunos riesgos.*

Los maestros también disuadieron a los padres de conseguir un implante coclear.

> [Habla el padre] *Hablamos con una maestra que tiene un estudiante con implante. Nosotros le preguntamos cuál era la reacción del niño. Nos dijo que el niño hacía puros sonidos, que no hablaba. Pensamos que no era muy efectivo como nos dijeron, porque*

> *nos dijeron que no en todos los niños iba a funcionar igual. Entonces decidimos no hacerlo todavía.*

Familia 6: Los padres recibieron información acerca del implante coclear de dos médicos, uno de los cuales hablaba español y les dio mucha información, incluyendo libros y recursos en Internet. Se les dijo que esta intervención podría aumentar la audición de P. En última instancia los padres decidieron no hacerlo.

> *Fueron muchas las cosas que influenciaron nuestra decisión. Primero, no nos aseguraron que ella pudiera hablar o escuchar con el implante. Segundo, la operación es muy riesgosa. También influyeron muchas cosas que nos dijeron, por ejemplo, que tenía que dejar de hacer muchas cosas y no podría desarrollarse como está ahora.*

Familia 7: La madre mencionó que había escuchado hablar del implante coclear a *unas mujeres en la escuela de su hijo*, aunque no quedó claro si eran maestras o madres. Ella no ha estado con nadie que tenga esta operación y no ha tomado ninguna decisión acerca de una para su hijo.

> *Ellos dijeron que solamente es para personas que tienen pérdida profunda bilateral. En otros niños ha dado buenos resultados...En realidad nunca me había puesto a pensar si esa operación sería de provecho para él.*

Familia 8: La madre ha obtenido muy poca información acerca de la posibilidad de un implante coclear para J.

> *En realidad, el año pasado para el verano, llevé a J con un nuevo doctor en* [una ciudad]....*Ellos me preguntaron si me gustaría que le hicieran esa operación y que era muy rara, usted sabe, es nueva. Y yo les dije que lo iba a pensar. Ellos me dijeron que me iban a llamar, pero nunca supe de ellos otra vez.*

> *Yo tenía esperanzas, pero yo no quería hacer pasar dolor a mi hijo. Yo no sabía exactamente lo que él tenía que pasar para que le pusieran uno de esos implantes en su oído. De esa manera yo no quise que él sufriera.*

La madre mencionó que ella ha visto algunos niños de la escuela de J con implantes, pero que no sabe qué tan bien funcionan.

> *Yo lo único que no lo quiero es hacerle pasar dolor. É l es un niño muy sano, sanísimo. Es grande, corre, va y viene, juega. Hace todo lo que hace un chico normal, solo que no puede oír. Y yo no lo quise poner a pasar ningún dolor que él no necesita pasar. Realmente, nos encantaría escucharlo decir, "mamá, te quiero" sin que tenga que usar las señas, pero no quiero hacer que tenga que sufrir. No quiero.*

La satisfacción de las familias

Los padres de este estudio estaban más satisfechos con las opciones que se les habían presentado que los padres no-hispanos. Los autores crean la hipótesis de que con menos transmisión de información, hay menos confusión y la alta satisfacción puede ser ilusoria. Sin embargo, las diferencias en las expectativas de los profesionales y el futuro potencial de sus hijos pueden también estar influyendo. El impacto de éstos y otros factores puede ser más fuerte para las familias que han venido a los Estados Unidos para obtener servicios audiológicos y educativos, por lo menos en el período inicial de la aculturación. Esto fue confirmado por la presencia de expectativas crecientes de información por parte de los padres que conocen mejor el inglés, han residido en los Estados Unidos por un período de tiempo, tienen una red de amigos y de colegas profesionales, y entienden la disponibilidad de recursos informativos en este país.

Familia 3: La madre dice que actualmente está feliz porque su hija puede leer y escribir.

> [Habla el padre] *Ayer fuimos a una junta y nos dieron muy buenas noticias. Mi hija es una de las que va más adelante en las clases. Para el año que entra quieren que, en ciertas clases, vaya con niños normales, con intérprete. Esto es porque va muy avanzada.*
>
> [Habla la madre] *Ella está aprendiendo todo lo que esta aprendiendo un niño normal que oye. La comparamos con un sobrino que tenemos, que está en el mismo grado. Él ya sabe leer... ella también ya sabe leer; ella sabe sumar... ella sabe restar... o sea, se puede decir que va casi igual que un niño normal, porque le enseñan de todo.*

Familia 4: Los padres expresaron satisfacción con el progreso de M en la escuela. Ellos son participantes activos.

> [Habla el padre] *Participamos mucho en sus tareas. Si tienen una actividad, ahí estamos. Es cuestión de que nos avisen. Siempre estamos atentos a lo que nos dicen. La comunicación es constante y continua; no tenemos ninguna duda.*
>
> *Sobretodo las calificaciones dan satisfacción. También cuando dicen muchas cosas en las que va bien. Si hay una calificación que baja, pues hay que ayudarle. Pero estamos con él.*

Familia 5: Los padres expresan desencanto con su habilidad para comunicarse con H, porque necesitan aprender más lengua de señas. Expresan un grado de satisfacción moderada con la ubicación de H en su actual escuela.

> [Habla la madre] *...Por ahora está muy bien con la maestra que tiene.*
>
> [Habla el padre] *...Bueno no estamos conformes porque está con niños que hablan.*

Familia 6: La madre siente que ella y otros miembros de la familia necesitan aprender más lengua de señas. Ella está satisfecha con su habilidad para obtener información y tomar decisiones, y está contenta con la escuela a la que asiste su hija.

Su principal preocupación en este momento está relacionada con la educación.

> *Eso es precisamente lo que queremos; que tenga la mejor preparación que sea posible. Lo que más me preocupa sobre ella es el aspecto académico; que tenga lo mejor que ella pueda tener. Ojalá estemos en lo correcto de tenerla en la escuela.*

Familia 7: La madre se siente satisfecha con la escuela y con su decisión de venir a los Estados Unidos. Ella expresa desencanto con su habilidad para comunicarse con su hijo a través de la lengua de señas, reconociendo que necesita tomar más clases.

Familia 8: La madre se encuentra muy satisfecha con la escuela a la que va su hijo. Ella siente que ella y su otro hijo se comunican bien con J, aunque otros miembros de la familia, como las hermanas de la madre, no.

> *Yo me sentía triste porque ellos no saben lo que se están perdiendo.*

A ella también le preocupan las dificultades que J tiene para aprender a leer, y está tratando de encontrar respuestas.

> *No quiero negar la importancia de esto y que me pille más adelante en el futuro, como sucedió cuando me enteré de que era sordo. No lo quiero perder de vista, no quiero. Con J ya cometí el error una vez, lo perdí de vista, negué la infección de oído. Podría haber sido resuelto entonces y tal vez hoy no sería sordo. Pero perdí de vista la infección de oído, y hoy me siento y pienso, qué hubiera pasado si le hubiera prestado más atención entonces.*

La madre tambien dice que ella siente que su hijo actualmente posee 10 años y deberia estar involucrado en la toma de decisiones.

> *He tomado un montón de decisiones por él, pero he dejado que elija lo que quiere hacer, porque es importante. Ahora que tiene 10 años, el también toma unas pocas decisiones por si mismo.*

Sección 3: Implicaciones para los proveedores de servicios

Dificultades lingüísticas

Hay muchas cosas que no se saben de la interacción entre lengua y factores tales como: las características del cliente, la aculturación y los niveles de fluidez, sin embargo, el reconocimiento de la importancia de la cultura y el respeto de las preferencias lingüísticas no se aplican solo a la Lengua de Señas Americana y la cultura sorda, sino también al español y a la cultura hispana. Las familias hispanas le daban un gran valor a la oportunidad de conversar en español con un miembro de la comunidad. Se podría concluir que:

- podría probarse que en última instancia la coincidencia cultural es una variable crítica en las intervenciones; y
- los intérpretes trilingües deberían estar bien equipados para enfrentar las complejidades de la traducción y la interpretación, y deberían estar muy involucrados en la innovación de soluciones lingüísticas futuras para las familias hispanas que poseen un hijo que es sordo o hipoacúsico.

Información demográfica de las familias

Cerca del 58 por ciento de los padres y 39 por ciento de las madres que participaron en este estudio no han completado la escuela secundaria. Aunque los investigadores no preguntaron acerca de alfabetización recibida, significativamente pocos padres hispanos (55 por ciento), comparados con padres no hispanos (92 por ciento), han sido provistos con materiales escritos para revisar. Con un limitado acceso de esta comunidad a los servicios de salud (un tercio de las familias hispanas en los Estados Unidos no posee seguro médico), los canales informativos están reducidos significativamente para muchas familias, haciendo la relación con el proveedor de servicios más vital aún. Algunas sugerencias:

- Se necesita claramente más investigación en las áreas de desarrollo de materiales de referencia, construcción de redes telefónicas informativas, y utilización de computadoras por parte de familias hispanas con un niño que es sordo o hipoacúsico, para garantizar un acceso equitativo a la información.
- Las familias hispanas necesitan toda la información disponible acerca de métodos de comunicación. Este estudio ha demostrado que la información brindada de manera confiable afectó la forma en que la familia tomó las decisiones.
- Como los padres hispanos tienen significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos, se pueden beneficiar mucho del apoyo del grupo de pares. Facilitar grupos de padres basados en la comunidad (por ejemplo, hogares, iglesias, etc.) pueden servir para conectar las familias y brindarles el apoyo que necesitan.

Elecciones lingüísticas, modos de comunicación, y enfoques educativos

El aprendizaje de una segunda lengua es un desafío para muchos niños. Por supuesto, éste está afectado por la exposición a la lengua y está positivamente asociado con las emociones, para nombrar solo algunas variables. Pero dominar un primer y un segundo idioma requiere un acceso continuo y rico a las mismas. Cuarenta por ciento de los niños en los programas de Inglés Como Segunda Lengua[4] no manejan su segunda lengua, dejemos de lado la tercera. Se necesita tomar decisiones muy difíciles. ¿Cómo deben ser tomadas las decisiones para estos niños? ¿Se les debe enseñar la lengua de su familia de origen o se debe elegir darles acceso primario a la lengua de la comunidad con la que están más relacionados? ¿Qué rol deben jugar los profesionales en la toma de estas decisiones y cómo deben hacerlo? Si en la decisión se enfatiza la lengua de la supuesta futura comunidad del niño, ¿cómo se puede apoyar la comunicación en el hogar?

Aquí hay poco conocimiento de base. Los autores se dan cuenta de que a las familias hispanas se les presentan pocas opciones, como el implante coclear. También parecería que la Palabra Complementada es rara vez presentada como una opción, aunque no está claro si esto se debe a una falta de conocimiento dentro de la comunidad hispana de la Palabra Complementada o si este método no es visto como una buena elección para las familias que se están esforzando con el inglés en casa. Si a una familia hispana se le informa que su hijo es sordo o hipoacúsico, y que puede aprender una representación manual de su lengua, los padres pueden desear comenzar a ofrecer ésta al niño. Algunas sugerencias:

- Es necesario ofrecer a las familias programas de lectoescritura y proyectos de lectura compartida con lectores modelo que compartan las culturas de familias de diferentes lugares y bagajes culturales.
- Se necesita más explicación de las preferencias lingüísticas en los ámbitos individual, clínico y comunitario.
- Se debe tener en cuenta que los límites de lo que se sabe (por ejemplo: los méritos relativos de la lectura labial, el entrenamiento auditivo, etc. para niños que diariamente deben negociar con al menos dos lenguas habladas) cuando se les presenta información a las familias hispanas aún no han sido identificados.
- Sería de mucha ayuda la colaboración internacional para comprender el balance entre los beneficios de buscar servicios en los Estados Unidos y los desafíos del trilingüismo. Las familias vinieron a los Estados Unidos con el objetivo de procurarse una vida nueva y mejor. ¿Habrían alcanzado el mismo nivel de bienestar (y satisfacción) si se hubieran quedado en su país de origen? ¿Es la esperanza y determinación por una vida mejor lo que los ayuda a manejar la presión adicional?
- Las familias hispanas deberían ser informadas acerca de todas las opciones educativas.

Cultura y fe

El conocimiento cultural es claramente importante en el diseño y la implementación de servicios apropiados para familias hispanas. Esto incluye la comprensión y apreciación de la importancia de la religión y la fe, así como de otros aspectos de la cultura hispana. Algunas sugerencias:

- Se necesita una presencia significativa de profesionales, educadores, y pares hispanos (en todos los niveles incluyendo empleados jóvenes de verano, voluntarios, padres, grupos de padres-pares, etc.).

---

[4] English as a second language (ESL)

- Los programas deben ser sensibles a la naturaleza única de las comunidades y sus necesidades. Los hispano-americanos poseen altos niveles de valores religiosos que afectan sus prácticas de cuidado.
- Un cuidadoso entendimiento de los valores religiosos debe ser un componente importante del entrenamiento en los programas de servicios para sordos.

Sección 4: Antecedentes e información adicional sobre el estudio

La población hispano-norteamericana y la sordera

Los individuos de ascendencia hispana constituyen el grupo minoritario más grande de los Estados Unidos, sumando el 12.5 por ciento de la población total (U.S. Census Bureau, 2000). Esta minoría, cada vez mayor en Estados Unidos, agrupa una comunidad heterogénea de ciudadanos americanos e inmigrantes que derivan su identidad cultural de México, Puerto Rico, Cuba, y otros países de Centro y Sudamérica y el Caribe. Los individuos en estos grupos comparten ciertos rasgos culturales, tales como la lengua española, el énfasis en la importancia de la familia, y muchas tradiciones culturales únicas, pero se diferencian en otras características (Becerra y Zambrana, 1985; Seligman y Darling, 1989). Entre los descendientes de hispanos que viven en los Estados Unidos, 4.2 por ciento, o más de 900,000 individuos, poseen discapacidades auditivas, según el Centro Nacional para Estadísticas de la Salud (1994).

El nivel en el cual la cultura influye en la toma de decisiones no ha sido estudiado adecuadamente. Los autores realizaron un estudio piloto de familias hispanas con un niño sordo en el cual se exploraban las opiniones, actitudes, y creencias acerca de la sordera, así como sus experiencias en la adaptación a la pérdida auditiva del niño, y sus opiniones sobre la accesibilidad de servicios (Steinberg, et al., 1997). Las familias señalaron sentirse golpeadas, tristes y frustradas a la hora de recibir el diagnóstico. Muchas de las familias hispanas entrevistadas atribuyeron la causa de la sordera de su hijo a "un acto de Dios." Muchos expresaron encontrar dificultades para manejar la estigmatización por parte de la comunidad y falta de compresión acerca de la sordera de su niño y de la sordera en general. Aunque la mayoría identificó algunos problemas para comunicarse con su niño, la mayoría de los padres hispanos consideraron adecuada la comunicación con su hijo a través del habla y la lectura labial en español, en inglés o ambos, señas caseras, y expresiones no verbales de amor y aceptación.

La mayoría de las familias estaban bastante enteradas y valoraban la alta calidad de los servicios especializados que se proporcionan generalmente sin ningún costo para ellas en los Estados Unidos, en comparación con la calidad sumamente diversa y el costo de los servicios para niños sordos e hipoacúsicos en sus países de origen. Algunas familias admitieron que permanecen en los Estados Unidos, separándose de su país de origen y de su familia extendida, para que su hijo pueda recibir una gama más amplia de servicios. En este sentido, han experimentado un stress adicional por el alejamiento del apoyo familiar y comunitario. Aunque estas experiencias no son exclusivas de las familias de origen hispano, la habilidad de éstas para manejar con éxito la tensión que implica el diagnóstico puede estar influenciada por factores culturales y de la mezcla cultural de la familia, la comunidad, y los profesionales que brindan cuidado.

Las decisiones de los padres hispanos de niños con pérdidas auditivas

El proceso de toma de decisiones es complicado, y está influenciado por emociones, creencias, valores, y expectativas. En los Estados Unidos, la mayoría de los padres de niños recién diagnosticados como sordos e hipoacúsicos comparte la misma lengua y cultura que los profesionales de quienes buscan ayuda. Sin embargo, la frustración puede ser desalentadora, como lo articula esta madre:

> *... Fue como si alguien me pusiera a este bebé de 18 meses en mi regazo y me dijera: "Queremos que críe este niño y lo eduque en su lengua nativa, su cultura y que lo eduque de una manera diferente—a propósito, queremos que usted aprenda lengua de señas, pero los expertos aun están discutiendo acerca de qué es lo apropiado... pero* ***usted*** *necesita saber como tomar decisiones ahora!" Y esto sucede durante el año más desconcertante de su vida. Yo quería alguien que cuidara de mí y de mi hijo y me dijera qué hacer.* (Luterman, 1987)

En vista de esta experiencia, uno puede imaginar fácilmente la creciente dificultad que los padres de culturas minoritarias, especialmente aquellos cuya lengua primaria no es el inglés, pueden tener en hacer frente y atravesar con éxito el proceso de toma de decisiones para su hijo sordo o hipoacúsico.

Janis y Mann (1977) propusieron un modelo de toma de decisiones que requiere como pasos iniciales valorar el desafío y examinar las alternativas. Estos pasos presuponen que los padres poseen acceso a información completa y exacta para poder elegir los pasos a seguir para su hijo. El primer punto en la toma de decisiones al que tienen que hacer frente los padres comienza a la hora del diagnóstico. Incluso cuando éstos y los profesionales hablan el mismo idioma, la información presentada en el momento del diagnóstico puede ser malentendida. Una diferencia a nivel del idioma hablado por los profesionales que brindan cuidado y las familias que reciben la información puede aumentar las probabilidades de que haya malentendidos, dificultad y tensión. Más aún, en una encuesta más reciente, los padres hispanos mencionaron un impacto más negativo de la sordera, comparados con los padres blancos no-hispanos (Meadow-Orlans, Mertens, Sass-Lehrer, y Scott-Olson, 1997).

Para las familias hispanas, la elección de un modo de comunicación puede ser aún más difícil si la lengua que se usa en la casa es diferente a la que se usa en la escuela. Las familias en esta situación enfrentan la posibilidad de tener que aprender dos idiomas: inglés y lengua de señas.

Además, la implementación de servicios educativos integrados adquiere una complejidad agregada cuando la familia en sí misma no se comunica en el idioma de la cultura mayoritaria (Cohen, Fischgrund, y Redding, 1990). Más aún, varios estudios sugieren que las familias hispanas utilizan por debajo de lo esperado los servicios de apoyo disponibles en el sistema escolar (Bennett, 1989). En el contexto de la educación especial, los padres de ascendencia hispana rara vez participan en el desarrollo de los Programas Educativos Individualizados[5] de sus hijos (Stein, 1983; Delgado, 1984).

Este documento se fundamenta en un estudio basado en otros dos estudios de toma de decisiones:

1. un estudio en curso sobre la toma de decisión de los padres en las familias del área de Filadelfia, incluyendo dos familias hispanas; y

---

[1] IEP – Individualized Education Program

2. un estudio previo, "El niño hispano y la familia: percepciones culturales acerca de la sordera"[6] (Steinberg et al., 1997), que incluyó nueve familias hispanas.

Estos estudios han sido influenciados en gran parte por la información recolectada de padres de niños sordos; ellos mismos han señalado las áreas donde las diferencias culturales pueden conducir a malentendidos y estrés.

Los autores estaban interesados principalmente en las decisiones que toman los padres acerca del uso que harán sus hijos de los servicios de intervención temprana, y el ingreso al preescolar y a la escuela elemental. Un estudio previo con familias no hispanas indicó que en estos puntos de transición es donde se toman decisiones que afectan el rumbo de la vida del niño. El foco de este estudio fue el grado en que estas elecciones fueron influidas por las diferencias en la disponibilidad de varias opciones, la capacidad de la familia para acceder a servicios y las expectativas familiares.

Métodos de investigación

Para representar una variedad de bagajes culturales, 29 familias con ascendencia hispana fueron reclutadas en estas cuatro regiones de los Estados Unidos:

1. Florida
2. Texas
3. California
4. Pensilvania

Fueron contratados miembros de cada una de estas comunidades para asistir al reclutamiento de sujetos, recolección de datos, y traducción de entrevistas. A las familias que se ofrecieron voluntariamente a participar se les solicitó que completen dos cuestionarios y participen en una entrevista semi-estructurada de dos horas. Los entrevistadores o los facilitadotes de la comunidad o ambos ayudaron a las familias a completar los cuestionarios cuando fue necesario.

Los instrumentos (las entrevistas, las encuestas, y los estudios de preferencia) del estudio fueron adaptados de un estudio previo de los autores sobre toma de decisión de los padres, y modificados para ser cultural y lingüísticamente apropiados para los individuos de ascendencia hispana.

Entrevistas

Las entrevistas fueron conducidas en inglés o español, según la preferencia de las familias y, con consentimiento, fueron audio y/o videograbadas. Las entrevistas que fueron conducidas en español fueron traducidas al inglés. Todas fueron completamente transcritas. La entrevista fue diseñada para recopilar información de los padres u otros miembros de la familia involucrados sobre:

---

[2] **Titulo original en inglés: "The Hispanic Deaf Child and Family: Cultural Perceptions about Deafness"**

- Conocimientos, actitudes y creencias acerca de la sordera y la discapacidad antes y después del diagnóstico de su hijo;
- Experiencias durante el proceso de diagnóstico, incluyendo la posibilidad de comunicarse fluidamente con el profesional que brindaba la información;
- Comprensión de la información presentada, incluyendo la información acerca de las opciones disponibles;
- Percepciones de lo que es útil, inútil y perjudicial;
- Opiniones acerca de la manera en que la información fue presentada;
- Concepciones acerca de la influencia de factores externos en sus decisiones, tales como: costos de los programas, ubicación geográfica, transporte y opciones disponibles;
- Percepciones acerca de la influencia del apoyo familiar y comunitario en sus decisiones;
- Percepciones de otros factores claves que han influenciados sus elecciones, incluyendo la estructura y los recursos de su familia, los valores culturales, y el estrés familiar;
- Elecciones realizadas en torno a: modo de comunicación, lengua, intervención temprana, y escolaridad, y
- Satisfacción con los servicios disponibles, el apoyo recibido y las opciones.

Encuestas

Un cuestionario recopiló la información demográfica básica (edad, género, composición de la familia, educación, procedencia étnica, etc.) así como la información específica sobre la pérdida auditiva del niño, las intervenciones que han sido utilizadas, el progreso de los niños, los métodos de comunicación utilizados, las fuentes de ayuda y de información, las actitudes de los padres sobre la sordera, la tensión familiar, y la satisfacción de los padres con las opciones disponibles y la orientación recibida.

Estudios de preferencia

Los estudios de preferencia evaluaron las preferencias de los padres sobre diversos resultados posibles para sus niños sordos. Una escala de grados fue utilizada como método de evaluación de preferencia porque era el más fácil de entender para las familias y de administrar (puede ser auto-administrada).

Para capturar la variedad de resultados a largo plazo que ocurren en individuos sordos, se desarrolló un sistema de atribución múltiple que contiene un gran número de estados de la salud y una amplia gama de resultados. Para cada atributo (que incluye: logros académicos, vida social, bienestar emocional, y capacidad para comunicarse), se desarrollaron escenarios de resultados posibles a la edad de 18 años, extendiéndose de pobre a bueno. Fue seleccionada la edad de 18 años porque hay metas estandardizadas de logro académico para esta edad y porque alrededor de la misma, los principales efectos de los procesos educativos y de socialización ya se han alcanzado.

Asimismo, los estudios de preferencia evaluaron las opciones y predilecciones educativas y de modalidades de comunicación (lengua de señas versus lectura labia / habilidades para hablar) de los padres.

Análisis de datos

Entrevistas

Las transcripciones de las entrevistas fueron analizadas usando métodos cualitativos descritos por Miles y Huberman (1994). Fueron desarrollados códigos temáticos y aplicados a las transcripciones a través de un programa de computadora llamado FolioViews, que permite una fácil compilación de todos los segmentos codificados con un tema determinado. Cada entrevista fue codificada por un mínimo de dos investigadores. El analista mayor de la investigación resolvió desacuerdos entre los codificadores.

Una entrevista semi-estructurada y abierta fue diseñada para permitir que los informantes discutan temas de relevancia para ellos, con la guía del entrevistador, pero con pocas preguntas directas que hubiesen resultado en respuestas de sí o no. De esta forma, los temas aparecieron bastante espontáneamente, y no todos los informantes tocaron directamente los asuntos que los autores eligieron analizar posteriormente. Este proceso permite el análisis de las experiencias de las familias así como sus ideas, creencias culturales, y lengua. Los segmentos de las entrevistas fueron compilados según los temas de interés y luego reorganizados en sub-temas en caso de ser necesario. Los segmentos compilados eran entonces analizados para extraer el contenido relevante para el tema estudiado.

Encuestas

La mayoría de los ítems en las encuestas fueron resumidos en tablas de frecuencia, porcentajes, y, siempre que fue apropiado, se transformó a las escalas Likert de cuatro a cinco puntos en valores numéricos para las medias y las desviaciones estándares. Además, fueron utilizados diagramas e intervalos de confianza para hacer comparaciones entre los grupos hispano y no hispano.

El grupo de comparación de sujetos no hispanos incluye 78 familias de varias áreas geográficas que completaron la misma encuesta como parte de otras investigaciones.

Estudios de preferencia

En los estudios de preferencia, se pidió a los padres que clasificaran a su hijo y a sí mismos en una escala lineal de calidad de vida. También se les solicitó considerar cada atributo por separado y clasificar varias opciones en una escala lineal similar. Un equipo multidisciplinario de expertos en el trabajo con niños y adultos sordos e hipoacúsicos, desarrolló los atributos. Asimismo, se les pidió a los padres asignar puntos a cada uno de los cuatro atributos (logro académico, vida social, bienestar emocional, y capacidad de comunicarse) para reflejar la importancia relativa de los mismos.

Los estudios de preferencia fueron analizados asociando un valor a cada resultado. El valor fue determinado dividiendo la distancia en la escala del peor resultado y el resultado de interés, por la distancia en la escala del mejor al peor resultado.

Resultados de las encuestas

Sujetos (Padres)

Dieciocho de las entrevistas fueron conducidas con las madres solamente, una con el padre solamente, y nueve con la madre y el padre. Una entrevista no fue transcrita y no está claro quién participó en la entrevista. Los cuestionarios fueron completados por 28 madres y un padre.

Niveles educativos de los padres

Todos los padres tenían por lo menos alguna educación secundaria y un tercio tenía también educación universitaria.

Vida familiar

Diecisiete (59 por ciento) de los 29 niños en el grupo hispano viven con su madre y padre. Seis niños (21 por ciento) viven con su madre solamente, y dos (7 por ciento) viven con su madre y padrastro. Los cuatro restantes (14 por ciento) viven con otros familiares que no son los padres.

Veintiún padres (el 72 por ciento) señalaron que poseen otros niños, y la edad promedio de los hermanos es 1 año 7 meses. Tres padres (10 por ciento) señalan que su niño sordo tiene otros hermanos sordos. Cuatro padres (14 por ciento) señalan que hay otros miembros de la familia extensa (ejemplo: primo, tío, abuelo) que también poseen pérdidas auditivas.

Descripción de los niños

El grupo de niños sordos consistió en 14 niños (48 por ciento) y 15 niñas (52 por ciento). Sus edades se extendieron entre los 53 a 167 meses, con un promedio de 103 meses de edad. Ocho niños (28 por ciento) tenían por lo menos otra discapacidad además de la sordera (tres de estos niños tenían dos discapacidades). Quince niños (52 por ciento) tenían una pérdida auditiva profunda, ocho (28 por ciento) tenían una pérdida auditiva severa, tres (10 por ciento) tenían una pérdida auditiva moderadamente severa, un niño (3 por ciento) tenía una pérdida auditiva leve, y se desconocen los datos de los dos restantes (7 por ciento).

Las causas de las pérdidas auditivas de los niños eran variables; se encontraron desde infección prenatal hasta herencia, y cerca de la mitad de los padres no sabían la razón de la sordera de su hijo. La edad promedio en la cual la pérdida auditiva fue confirmada era 24 meses, con desviaciones estándar de 16 meses. La edad promedio en la cual los padres sospecharon que su niño tenía una pérdida auditiva era 14 meses.

Uso de dispositivos de ayuda

Veinticuatro niños tenían prótesis auditivas (83 por ciento), y la edad promedio en que recibieron sus ayudas fue 32 meses. Ocho padres señalaron que su niño usa siempre el audífono, 11 dijeron que a veces, y cuatro dijeron que el niño rara vez o nunca lo usa. Más de la mitad de las prótesis auditivas (15 sobre 24) fueron proporcionadas por los programas públicos de ayuda, dos fueron proporcionadas por compañías de seguros, uno fue comprado por los padres, la escuela proporcionó uno, y dos se obtuvieron o fueron provistos por otros medios. Las tres familias restantes no respondieron a la pregunta.

Doce padres (41 por ciento) consideraron el implante coclear como opción para sus hijos. De estos 12, seis padres hicieron las evaluaciones de su niño para el implante. Cuatro niños (14 por ciento) recibieron la cirugía. De esos cuatro padres, tres señalaron que su seguro cubrió más de 75 por ciento del costo para el implante coclear. El cuarto padre no contestó a esta pregunta. Los cuatro padres señalaron que están muy satisfechos con el implante coclear.

Entrenamiento

Todos los niños en el estudio recibieron entrenamiento para sus pérdidas auditivas. Nueve niños (33 por ciento) recibieron el entrenamiento auditivo, el rango de edades de comienzo se extendía de 15 a 72 meses. Cuatro padres (14 por ciento) señalaron que su niño recibió entrenamiento en Palabra Complementada. Sin embargo, la información obtenida en las entrevistas no corroboró este alto índice de palabra complementada. De hecho, la mayoría de los padres no estaban enterados de este enfoque. Sospechamos que la discrepancia yace en la traducción de las formas de inglés al español o en que los padres malinterpretan el significado de la Palabra Complementada. Veintisiete niños (96 por ciento) recibieron entrenamiento en lengua de señas, el rango de edades de comienzo se extendían de 3 a 108 meses. Veinte niños (71 por ciento) recibieron entrenamiento del habla, el rango de edades de comienzo se extendían de 12 meses a 84 meses.

Modo de comunicación

La manera en la cual los padres se comunican generalmente con el niño en la casa también fue examinada. La mayor parte de los padres señaló que se comunica con lengua oral y lengua de señas; dos participantes usan Palabra Complementada y tres más agregan gestos. Dos de los que respondieron dijeron que utilizan Palabra Complementada, lengua oral, y lengua de señas, más algunos gestos. Dos de ellos usa solo lengua de señas. El resto de los padres utiliza generalmente una combinación señas, cierta lengua oral, y gestos para comunicarse con su niño.

Preferencias lingüísticas de la familia

El español es el idioma primario usado en el hogar (por 55 por ciento). Tres padres (10 por ciento) citan español y lengua de señas como sus medios de comunicación primarios. Dos padres

(7 por ciento) indican que se comunican con una combinación de español, inglés, y señas o gestos. Un padre respondió que los niños hablan inglés y los padres hablan español. Cuatro padres (17 por ciento) utilizan inglés y una cierta lengua de señas para comunicarse con sus niños. Un padre cita el inglés como el medio primario de comunicación de la familia. Un padre utiliza inglés en señas como medio primario de comunicación, y otro padre indica que la Lengua de Señas Americana es la lengua primaria usada en el hogar.

Intervención educativa

Diecisiete de los padres dijeron que su hijo está insperito en un programa de intervención temprana o en otro programa educativo; entre los 29 padres, la mitad mencionó que la escuela a la que va su hijo aplica una combinación de lengua oral y lengua de señas, pero *nada* de gestos en su enfoque. Otros tres padres dijeron que la escuela adopta lengua oral, lengua de señas y gestos. Un padre señaló que utilizan lengua oral con la ayuda de gestos, pero no hay señas. Los 10 entrevistados restantes no contestaron esta pregunta.

En promedio, los padres están satisfechos con los servicios que su hijo y la familia reciben de las escuelas. Trece padres (45 por ciento) señalan que los servicios para su hijo eran proporcionados en un centro o escuela. Diez padres señalan que el programa de su hijo tiene adultos sordos en el personal, y un padre no sabe si los adultos sordos son parte del personal. Nueve padres (35 por ciento) señalan que su niño (o su familia) recibe servicios en la casa. Quince padres (79 por ciento) señalan que el programa de su hijo es proporcionado por el distrito escolar local.

Once padres (38 por ciento) señalan que el tiempo que pasan en el programa formal de su hijo se extiende de cero a 40 horas por semana. Catorce padres señalan que el tiempo que su niño pasa semanalmente en un programa formal se extiende de cuatro a 56 horas. Trece padres (45 por ciento) señalan que el tiempo que pasan cada semana enseñando a sus niños en la casa se extiende de media a hora a 168 horas, y un padre responde que él o ella pasa el "todo el día" enseñándole al niño en la casa.

Conocimiento de y actitudes hacia la sordera

Las familias hispanas son más positivas acerca de aprender señas y comunicarse con personas sordas que las familias no-hispanas. Noventa y seis por ciento de las familias hispanas acordaron con el enunciado: "A los niños se les debe enseñar lengua de señas para que puedan hablar con la gente sorda"; solamente 70 por ciento de familias no hispanas coincidieron con esto. Sin embargo, los participantes hispanos tienen una tendencia marginalmente menor a pensar que la lengua de señas es una lengua propiamente dicha.

Las actitudes positivas de las familias hispanas hacia la lengua de señas también están acompañadas por la creencia de que los niños sordos pueden aprender a hablar. Están también significativamente menos inclinados a apoyar los contextos educativos integrados para los niños sordos.

Uso de recursos

BEST COPY AVAILABLE

Seis aspectos de la utilización de recursos fueron estudiados: si los padres han recibido o no información escrita o grabada en vídeo sobre diversos enfoques, instrucción en lengua de señas o Palabra Complementada, reuniones de padres, asesoramiento individual, y si han utilizado intérpretes. También se animó a los participantes a que señalaran cualquier otra forma de información que hayan recibido.

De los padres hispanos y no hispanos que han reportado haber recibido la información listada más arriba, las familias hispanas usan los recursos de manera diferente. Es menos probable que hayan recibido información escrita o grabada en vídeo sobre diversas opciones de intervención auditiva. Noventa y dos por ciento de familias no hispanas recibieron información escrita sobre diversas opciones, mientras que este tipo de materiales escritos fueron brindados solo al 55 por ciento de las familias hispanas. Las familias hispanas tenían también una tendencia marginalmente menor a ser provistos con información grabada en vídeo sobre opciones variadas para ayudar a sus hijos.

Por otra parte, es menos probable que las familias hispanas reciban instrucciones sobre lengua de señas. Su utilización de intérpretes es también significativamente más frecuente. Aproximadamente el 68 por ciento de los padres hispanos necesitó la ayuda de un intérprete, mientras que solamente 21 por ciento de los padres no hispanos necesitaron uno. Sin embargo, el cuestionario no distinguió entre el uso de los intérpretes de español y de lengua de señas.

La participación en reuniones de padres o en asesoramiento individual es similar en familias hispanas y no hispanas.

Casi todos los padres hispanos encontraron provechosos los servicios que estaban disponibles si tenían acceso a ellos en primer lugar. En general, casi todas las familias encontraron que los recursos eran de ayuda. Las familias no hispanas clasificaron algunos de los recursos como levemente menos beneficiosos, incluyendo la instrucción sobre lengua de señas, Palabra Complementada, asesoramiento individual, y uso de intérpretes.

Sentimientos como padres de un niño sordo e hipoacúsico

Los sentimientos de los padres fueron medidos con 10 items relacionados a sentimientos de control y de cuán adecuados se sienten como padres de un niño sordo. Los items evalúan sentimientos sobre la comunicación de padre-hijo, la toma de decisiones, las respuestas a las necesidades especiales del niño, y la capacidad de ser un padre en general. Estas afirmaciones incluyen: "Yo gozo del ser padre," "Mis habilidades comunicativas son bastante adecuadas para las necesidades de mi hijo," y "Mi niño es a menudo dejado de lado en las conversaciones familiares debido a problemas de comunicación." Los items dan un resumen sucinto de algunos temas importantes en la educación de un niño sordo o hipoacúsico. Los autores utilizaron un promedio de los 10 items para representar los sentimientos generales sobre la paternidad de cada participante. Puntajes más altos representan sentimientos generales mejores.

Las respuestas tipo Likert fueron primero transformadas en valores numéricos para calcular los puntajes. Los valores se extienden desde 4, 3, 2, a 1 para el "decididamente de acuerdo," "de acuerdo algo," "discrepo de alguna forma," y "discrepo completamente," respectivamente. La codificación para las declaraciones negativas (items 3, 6, 7, y 10) es invertida.

En ambos grupos se encuentran sentimientos similares sobre la paternidad. Los puntajes promedio de no hispanos eran levemente más altos (con un promedio de 3.28, un promedio de 3.2, y un desvío estándar de 0.42) que las de los padres hispanos (promedio = 3.24, media = 3.3, desviación estándar = 0.33). El Test-t estándar para las dos muestras indica que la diferencia no es estadísticamente significativa.

Los encuestados se sienten generalmente bien con relación a su paternidad. Los puntajes promedio están cerca de la respuesta del "de acuerdo algo" y la mayoría de las respuestas (por ejemplo, una desviación estándar más o menos) caen dentro de los puntajes positivos de 2.5 y 3.5. Entre los 107 encuestados, solamente tres de ellos tenían un promedio más bajo que 2.5.

Tales sensaciones positivas son contradictorias con las entrevistas. El deseo de agradar a los demás puede estar presente o quizás los items no son capaces de capturar la tensión de los padres, pero las entrevistas proporcionan discusiones más profundas sobre sus dificultades. Las transcripciones de las entrevistas indican que muchos padres experimentaron una gran cantidad de estrés. Los padres típicamente dijeron "llorar" o sentirse "golpeados" cuando la pérdida auditiva fue confirmada. La negación y la incredulidad fueron mencionadas comúnmente. La dificultad para comunicarse con el niño y la tensión financiera también fueron señaladas con frecuencia.

Toma de decisiones

La sección de toma de decisiones y ayuda de la encuesta incluyó la cuantificación de la implicación en la toma de decisiones de padres, abuelos, otros miembros de la familia, y amigos. La implicación de profesionales, educadores, miembros religiosos, y de la comunidad también se incluyó. Los resultados mostraron que las madres estaban más implicadas de la toma de decisiones, con un puntaje promedio de 4, o "muy involucrada." Estas fueron seguidas por los padres, con un puntaje promedio de 2.86 (levemente menos que el "involucrado de alguna manera"); el médico de cabecera, un puntaje promedio de 2.3 (más que "no involucrado de alguna manera"); y amigos y abuelos, con puntajes promedio de 1.79 y 1.74 respectivamente (algo menos que el "no involucrado de alguna manera"). Los profesores, los consejeros, y los esposos fueron considerados como los que más brindan apoyo; seguidos por los especialistas, los abuelos de los niños, otros padres de niños sordos, los amigos, otros parientes, el médico de cabecera, y el clero.

Los factores más importantes en las deliberaciones de las familias eran las recomendaciones de los profesionales y los servicios proporcionados por el distrito escolar local. Los padres pensaron que el factor más importante de la ayuda profesional es que los profesionales del cuidado de la salud puedan "escuchar mis preocupaciones." La disponibilidad de servicios cerca del hogar, el costo de los servicios, y las recomendaciones de los amigos son relativamente menos importantes.

Las diferencias entre el grupo hispano y no hispano fueron examinadas con el test-t estándar para dos muestras. Las madres eran las personas más involucradas de ambos grupos. Sin embargo, los padres hispanos estuvieron significativamente menos involucrados en la toma de decisiones. Las familias no hispanas dieron puntajes más altos a casi todas las demás fuentes de apoyo social; sus puntajes promedios están alrededor del rango: "de acuerdo algo" y "decididamente de acuerdo." Los padres hispanos se sentían menos apoyados por otros; en promedio, se ubicaron en los rangos de "desacuerdo en parte" y "acuerdo en parte" en ayuda de abuelos, parientes, y amigos.

En particular, las familias hispanas tenían significativamente menos acceso a otros padres de niños sordos. Su toma de decisiones fue afectada sobre todo por los servicios disponibles en los distritos escolares locales, y el costo de los servicios era considerado parcialmente importante. Las experiencias profesionales con la sordera y la información proporcionada afectaron significativamente la forma en que las decisiones fueron tomadas en las familias hispanas. La influencia del clero no era significativamente más fuerte en la toma de decisiones de las familias hispanas. Comparada con la de otros apoyos sociales, la influencia del clero en la toma de decisiones era pequeña. Es verdad en hispanos y no hispanos que los profesores y los consejeros tienden a ser las influencias más importantes, más importante que miembros de la familia tales como abuelos y otros parientes.

Limitaciones de este estudio

Tamaño de la muestra

Los datos demográficos de la comunidad hispana en los Estados Unidos hicieron necesario un muestreo de individuos con diferentes bagajes y que viven en comunidades muy diversas; los datos demográficos también impusieron restricciones significativas al número de individuos que podrían ser incluidos. Mientras que el tamaño pequeño de la muestra limita nuestra capacidad de generalizar el estudio, el reclutamiento de varias áreas geográficas y con diversas fuentes minimiza el riesgo de hacer un muestreo un rango estrecho de participantes. No obstante, debido al tamaño y la diversidad de la comunidad hispana, un estudio más amplio sería necesario para entender completamente las barreras a las que hace frente esta comunidad y los esfuerzos realizados para superar estos obstáculos.

Se debe destacar que los investigadores escogieron no investigar el status inmigratorio en el estudio. Los investigadores no desean asumir que los sujetos hispanos puedan ser ilegales, ni agregar tensión a la entrevista de aquellos que lo eran.

Parcialidad en la selección

En contraste con lo que se ha observado en algunos estudios anteriores, muchas de las familias de este estudio parecían actuar en defensa de los derechos de sus hijos y visualizar un alto grado de satisfacción. Como con cualquier investigación de este tipo, en la cual los sujetos se ofrecen voluntariamente a ser indagados o a ser entrevistados detalladamente, existe la posibilidad de que las familias que están menos involucradas o menos satisfechas no hayan participado, porque no desean ofrecerse voluntariamente o porque el esfuerzo del reclutamiento no ha podido alcanzarlos. Por esta razón, los autores no pueden estar seguros de que este estudio es representativo de una completa gama de experiencias y sentimientos.

Traducciones

La traducción de las entrevistas a una lengua distinta de la materna de las familias y al inglés presentó varios problemas. Primero, existe el problema general de si el intérprete ha comprendido completamente e interpretado exactamente el contexto y el contenido de las respuestas de las familias a las preguntas. Hablantes nativos de español hicieron todas las traducciones. Los autores intentaron reducir al mínimo los problemas de la traducción empleando a traductores que vivían en la comunidad en donde la entrevista era conducida. Desdichadamente, varios de nuestros traductores no pudieron cumplir con sus compromisos y, debido a apremios de tiempo y distancia, algunas de las traducciones fueron hechas fuera de la comunidad de origen. Esto creó algunos problemas con la interpretación, pues los traductores a veces desconocían el dialecto y los acentos de las familias.

Hubo también problemas de traducción con los cuestionarios escritos y con el cuestionario semi-estructurado de la entrevista. Estos cuestionarios fueron traducidos inicialmente por un profesional de las ciencias de la salud, hispano de origen sudamericano, y luego revisados por otros varios profesionales hispanos y un estudiante de la universidad que era fluido en español. Los facilitadores comunitarios también tenían la oportunidad de sugerir cambios en los cuestionarios. Sin embargo, parece que algunas de las preguntas eran malentendidas. Por ejemplo, en el cuestionario escrito, se pregunta a los padres si han utilizado la Palabra Complementada[7] (se traducía: "habla mostrando" "indicando") y varios contestaron que lo hacían; con todo, nadie mencionó este método en las entrevistas. Debido a que el uso de la Palabra Complementada es relativamente infrecuente en los Estados Unidos, parece inverosímil que los padres en este estudio tengan conocimiento o exposición a este método.

Hay otros ejemplos de malentendidos entre el entrevistador y las familias. Por ejemplo, un entrevistador pregunta si la madre sabe cuáles son las filosofías educativas y comunicativas para este programa. La madre responde, *"Las filosofías, ¿a qué se refiere?"*

> Entrevistador: *¿Qué concepto usa el programa?*
>
> Madre: *El concepto del dibujo y de los juegos en la computadora para los niños, como con las computadoras.*
>
> Entrevistador: *¿Usted sabía cuál era la filosofía de la escuela sobre la comunicación?*
>
> Madre: *Tienen cierta filosofía porque cuando saben que el niño puede pronunciar las palabras, hacen que él hable hasta que el niño utiliza sus propias palabras y después nos llaman y nos dejan saber que él sabe hablar algunas palabras. Tenemos que hacer que él pronuncie, porque en esa escuela hay niños en escuela regular y otros en un programa*

---

[3] Cued Speech. Nota de T: en la bibliografía en español usualmente se traduce "Cued Speech" como "Palabra Complementada." En el presente estudio se tradujo "Cued Speech" como "habla mostrando, indicando"

> *de hipoacúsicos, así que pueden oír a los otros niños normales. Cuando el profesor sabe que pueden pronunciar las palabras, él hace que las pronuncien.*

No está claro en este caso si el malentendido era basado en la lengua o en una percepción cultural diferente. El entrevistador se propuso preguntar si el programa sostiene un enfoque o un punto de vista específico, pero las respuestas indican que las familias pudieron haber interpretado la pregunta de manera distinta.

Las entrevistas que han sido grabadas en español fueron traducidas y transcriptas al inglés, y este artículo fue escrito a base de esas transcripciones. Cuando el documento completo estaba siendo traducido al español, los autores volvieron a las grabaciones originales y las transcribieron en español para evitar una retraducción de las citas que ahora estaban en inglés al español. En el Centro Nacional de Educación de Sordos Laurent Clerc se usó un proceso de revisión para asegurar que las versiones en inglés y español fueran lo más semejante posible. En ambas versiones se realizaron todos los esfuerzos para mantener las expresiones y emociones verdaderas, el verdadero espíritu, de las entrevistas a las familias y de las palabras del autor. El Centro Clerc cree que ambas versiones del artículo son tan parecidas como es posible y que las ediciones realizadas durante la traducción fueron profesionales y confiables.

Parcialidad de los investigadores

Los entrevistadores y facilitadores [de la comunidad] fueron instruidos acerca de que no debían exponer sus propias preferencias con respecto modos de comunicación, escuelas, u otras intervenciones. Ésta es una de las partes más difíciles de controlar en este tipo de investigación, especialmente cuando los entrevistadores están familiarizados con el área o si son profesionales dedicados a ayudar a los padres en estas situaciones. Los padres tienen a menudo ideas erróneas sobre la disponibilidad de ciertos servicios, o de los riesgos y las ventajas de diversas opciones, y muchos entrevistadores tienen la sensación de que poseen una obligación ética de corregir tales ideas falsas. Al mismo tiempo, los entrevistadores pudieron tener sus propias inclinaciones y prejuicios que ocasionalmente se deslizaron en las discusiones de las entrevistas. Esto subraya la necesidad de información imparcial, comprensiva, y accesible para los padres y los profesionales.

Section 5: Apéndice

Versión completa familia-por-familia de este documento

Familia 1

Descripción de la familia

La entrevista con la madre se efectuó en español. F es un niño de 6 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con su madre, un hermano de 14 años y un primo. Ningún otro miembro de la familia posee una pérdida auditiva. La madre completó dos años de estudios en la universidad y trabaja fuera de la casa. En la casa, la familia habla principalmente español, pero combina con inglés. Los niños hablan bien inglés y la madre menciona que su hijo de 14 años, que tiene audición normal, habla *muy mal el español, su primera lengua es el inglés*. La familia vino desde Puerto Rico cuando F nació.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Poco tiempo después de que la familia viniera a Estados Unidos desde Puerto Rico, quedó de manifiesto que algo no estaba bien cuando F durmió a lo largo de una ruidosa alarma de incendio.

> [Habla la madre] *Yo fui al pediatra, le dije lo que había pasado y que todo el mundo me decía que algo le pasaba a mi bebé, que quizá era retardación mental. Nunca pensé que fuera por sus oídos. Entonces yo lo llevé al centro de salud familiar y el doctor me dijo que no había nada mal. Pasó un tiempo y cuando él tenía siete meses, yo volví otra vez a su cita médica para su vacuna y le dije al doctor: "Mi bebé no es como los demás, le pasa algo," y él me dijo: "Yo soy el doctor, tú eres una mamá. Tú no eres un doctor." Pero yo le dije: "Yo tengo cuatro hijos y este bebé no es igual," y él me dijo: "Te digo que las madres le ven a los hijos cosas que no tienen, tu niño está bien."*
>
> *Fui a la sala de emergencias y entré al niño como que había pasado la noche bien enfermo y le dije a la señora que él había estado bien enfermo toda la noche. Cuando yo entro a la sala de emergencia, el doctor me preguntó qué tenía el niño. Yo estaba llorando y le dije: "Creo que mi bebé es sordo porque yo le hablo y él no se voltea y yo le pongo libros de música y cosas de ruido y él no las mira." Yo tenía a mi bebé dormido encima de mí y el doctor le aplaudió y me hizo un referido y lo mandó* [al hospital]. *Entonces me dijeron que él tenía un problema. Entonces lo llevé y me le hicieron evaluaciones y me lo chequearon. Ahí fue que nos confirmaron que él era sordo. El diagnóstico fue de pérdida auditiva severa y profunda en ambos oídos, con una pérdida mayor en el oído derecho.*

La madre dijo que cuando le comunicó por primera vez al padre de F que éste era sordo, él la culpó y se negó a aceptar el diagnóstico. Unos meses después, el padre de F vino a visitarlos (desde otro país) y decidieron mudarse a los Estados Unidos y aprender lengua de señas.

Después de algunos exámenes médicos se le dijo a la madre de que la sordera de F se debía a un sarampión con fiebre alta que contrajo cuando tenía dos meses.

La madre dijo sentirse culpable cuando se le dijo que su hijo era sordo.

> *Me sentí culpable, no sabía por qué. Cuando nació mi hijo que tiene 11 años yo dije que yo no iba a tener más hijos. Pero me volví a casar, y después de 5 años mi esposo decía repetidamente que quería un bebé. Ya yo tenia 33 años y a mí me decían que las mujeres tenían a los hijos jóvenes. Mi mamá era bien anticuada, y decía que las mujeres mayores tienen hijos que nacen retardados, que no nacen bien y que se deben tener a los hijos a los 20s. Así era mi abuela y así era mi mamá. Yo también creía que era de esa forma y me puse a pensar: tuve ese niño a los 34 años y nace sordo. Entonces me sentía culpable. Pensaba que por complacer a mi esposo y tener un hijo, es el niño quien tiene que pagarlo. Porque yo no soy la que soy sorda, es él. Por más que yo haga y haga, es la vida de él, que es mi hijo. Yo quisiera ser sus oídos o darle los míos, pero, él es el que es sordo, no soy yo .*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

La madre sostuvo que había tenido problemas para comprender el diagnóstico que hizo el médico sobre la pérdida auditiva de su hijo.

> *Cuando* [el doctor] *me dijo "He's 'deaf' (sordo)," no entendía el término 'deaf'; no lo conocía. No sabía lo que era 'deaf.' Cuando me dijo que era un 'severe profound hearing loss,' entonces yo pude traducir palabra por palabra en mí y yo entendí: pérdida de audición severa y profunda. Pero no sabía lo que era 'deaf.' Yo le dije: "¿Aquí hay alguien que hable español? Porque no entiendo." Entonces él me hizo por los hombros y me dijo: "No es que no entiendes, es que no quieres entender," y yo le dije: "No entiendo que es 'deaf,' ¿Qué quiere decir 'deaf'?" Entonces, él me dijo: "No hearing" y yo le dije: "¿No oye?" y me dijo que no.*
>
> Entrevistador: ¿Le dieron un intérprete?
>
> *Vino una enfermera que hablaba español.*
>
> Entrevistador: ¿Cómo se sintió usar interprete cuando recién le habían dicho…?
>
> *Me sentí como en casa, porque ella me dijo: "No llore" (era una señora Mexicana, muy buena), "tranquilízate para poderte explicar." Entonces el doctor le decía y ella me fue diciendo que el doctor quería decir que era sordo.*
>
> *Ellos me explicaron, pero es tan difícil porque le explican a uno en inglés, con términos médicos.*
>
> Entrevistador: ¿Usted cree que el idioma ha sido un impedimento en ese momento?

> *Sí, fue un impedimento…si hubiese sido en español, aunque era duro de aceptar como quiera, pero uno puede preguntar, está libre, uno puede hacer las preguntas como quiere. Pero es difícil cuando uno se encuentra así, como pillado en un idioma extraño, no te salen las palabras,... no te salen. Yo solamente le decía: "Why, why, and why" ("¿Por qué, por qué, y por qué?") y "What can I do? What can I do?" ("¿Qué puedo hacer? ¿Qué puedo hacer?") y él me decía "There is nothing we can do, he's deaf." ("No hay nada que podamos hacer, él es sordo.") Y eso nunca se me olvida, porque él siempre me decía "nothing that we can do, nothing that I can do, nothing that you can do, he's deaf. ("No hay nada que podamos hacer, no hay nada que tu puedas hacer, él es sordo.") Y eso se quedó ahí.*

Apoyo y acceso a la información

La madre indica que le dijeron que no había nada que se podría hacer por F, ninguna operación. Le dieron un folleto escrito en inglés, que ella difícilmente comprendía.

> *Yo comencé a leer y me enteré que aparte de los audífonos, hacían la operación de poner tubos porque los ayudaba a ellos para aliviar esa presión de ese líquido que se quedaba. Empecé a llamar doctores y a ver quién me ayudaba, dónde lo podía llevar. Conseguí llevarlo a* [un hospital para niños] *en* [una ciudad de Florida], *ahí conseguí una cita. Ahí me le dieron audífonos, y ahí me le dieron cita con un doctor en oído, nariz, y garganta. Me lo evaluaron, me lo mandaron donde un audiólogo, y me recomendaron (ya él tenia cerca de 9 meses) que lo inscribiera en el condado en donde nosotros vivimos, para registrarlo en el condado y en la escuela.*

Una audióloga hispana le explicó cómo funcionaba el oído de F y por qué no podría oír. Ésta sugirió que inscribieran a F en la escuela, que la madre aprendiera lengua de señas, le colocó una prótesis auditiva al niño y le mostró cómo utilizarla a toda hora. La madre dijo que esta audióloga *se tomó su tiempo conmigo y con él*, y *era muy dulce*, *muy humana*. Ella le explicó que F necesitaba comenzar enseguida en la escuela, así no se quedaba atrás. Otra profesional, que la madre refiere como enfermera (esta persona parece ser hispana) fue también de mucha ayuda.

> *La enfermera que me ayudó y que me dio apoyo el día que me dijeron que era sordo, ella me dijo: "Que no te dé vergüenza, busca ayuda. Busca ayuda para tu hijo que hay mucha ayuda. En este país hay mucha ayuda, quizá en los nuestros no, pero aquí sí hay mucha ayuda para ellos y ellos son como cualquier otro niño, solamente busca ayuda que la hay."*

A los 11 meses de edad, F fue enviado a la escuela y obtuvo sus primeros audífonos. La madre comenzó clases de lengua de señas y recibió un vídeo que explicaba cómo oye la gente sorda. Ella lo encontró muy provechoso.

La madre buscó una segunda opinión médica. Este doctor le informó acerca de servicios gubernamentales disponibles, tales como el Seguro por Discapacidad de Seguridad Social, y también recomendó que F comenzara la escuela inmediatamente.

Eligiendo un método de comunicación

La madre recibió consejos contradictorios acerca de métodos de comunicación. La familia desarrolló una buena relación con la maestra de intervención temprana, quien abogaba por la comunicación total.

> *Tuve que decidir qué comunicación íbamos a tener, si era con lengua de señas o lo que fuera que ibamos a hacer. La maestra tuvo mucho que ver. Ella nos ayudó mucho, porque nos explicó las ventajas de comunicación total que es lo que tenemos con él; a qué se iba a enfrentar en el mundo exterior... Si yo hubiera tomado el consejo de solamente lengua de señas, cuando mi hijo sale a jugar, esos niños que están allá afuera no lo iban a entender. Ella nos explicó esas cosas, pues ella sí apoya la comunicación total. Hay otras maestras que no, pero yo tuve la suerte de que ella me ayudó en eso. De todo lo que he hecho con F, lo más grande fue decidir cómo iba a ser la comunicación.*

La maestra de preescolar, sin embargo, no creía en la comunicación total. La madre solicitó al condado que cambiaran al niño de escuela y así lo hicieron.

La audióloga también influyó en la decisión de la madre.

> *La audióloga me dijo: "Si tú lo pones en la escuela, si tú lo pones en terapia del habla, si tú siempre lo haces usar los audífonos, cuando él vaya a la escuela, puede ir a una escuela regular." Y me dijo: "Yo no te lo garantizo, pero por experiencia te aseguro que va a ser así. Porque los niños que se atienden a tiempo y se entrenan, se superan y es cierto." Mi hijo está ahora en un salón de clases regular, en un kindergarten de salón regular, y tiene un intérprete. Pero está en un salón regular.*

La audióloga fue la fuente principal de información de la madre, quien también consideró otros programas: una escuela privada, que rechazó por no contar con recursos suficientes y quedar lejos y un programa hogareño. La audióloga dijo que un programa escolar sería mejor porque los materiales que ofrecían no estaban disponibles para el programa hogareño. La madre también observó algunas visitas domiciliarias y se dio cuenta de que en la casa habría demasiadas interrupciones. El programa escolar que ella eligió usaba comunicación total y era *fantástico*.

Preferencias lingüísticas

La madre expresó un cierto pesar de que su hijo mayor (oyente) no hable español.

> *Tratamos de esquivar el error del hijo mayor, para que después siga su cultura e idioma que es español. Que sí domine el inglés, pero, los tres niños pequeños tratamos de que sean trilingües, que puedan hablar español, inglés, y sepan lengua de señas.*

Sin embargo, ella fue desalentada de usar español con F.

> *Me dijeron que si íbamos a usar solamente señas o si vamos a usar señas con español o inglés. Siempre se han opuesto a que yo use español. Los maestros siempre se han*

> *opuesto. Quieren que sea inglés y que sea inglés en señas. Pero dicen que el español lo confunde, porque es difícil para él. Pero* [ríe] *... él entiende el español perfectamente.*
>
> Entrevistador: ¿Cómo se siente acerca de este consejo?
>
> *Ellos están equivocados. Ellos piensan como profesionales... No pertenecen a nuestra cultura. Y no saben lo importante que es para nosotros que nuestros hijos conserven su idioma. Sí que dominen y que se perfeccionen en el inglés, pero que dominen y que se perfeccionen en su idioma también. Para mí es bien importante. Él tiene familia, tiene sus abuelos, tiene tíos que no hablan nada de inglés y menos saben de señas. Si mi hijo no habla español y no entiende español, está perdido con su familia.*
>
> *Yo quiero que cuando él sea un hombre, él sea trilingüe. Que se desenvuelva con su familia que habla español. Que pueda conseguirse un buen trabajo que le paguen mucha plata porque él domina tres idiomas. Que si algún día él se encuentra en una situación que está en un grupo donde todo el mundo es sordo, él se pueda comunicar con ellos igualmente. Que no se sienta fuera de grupo con los hispanos porque es hispano; que no se sienta fuera de grupo con los sordos porque él es sordo y que no se siente fuera de grupo con el inglés porque aquí él vive y es el idioma de este país y él tiene que dominarlo. Yo creo que él va a estar en ventaja sobre los demás, por eso yo quiero que él se comunique en los tres idiomas.*

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

F ha asistido a cinco escuelas diferentes. A la edad de 6 años, se encuentra en una clase regular del jardín de infantes con un intérprete de lengua de señas. Él es el único niño en la clase con una pérdida auditiva, y va a una clase para hipoacúsicos por la tarde. La madre ha tenido que luchar duro para conseguir lo que ella sentía que era apropiado para F. Ella fue asistida por un especialista para sordos e hipoacúsicos del distrito escolar.

> *Yo no escogí la escuela en que está ahora. Yo no la quería, pero el condado alega que no hay otra, y lo asignaron a esa escuela. Yo los hice cambiar porque ahí no había voz en la clase, porque ellos son sordos. Yo me comuniqué con gente que me ayudaron. Hay una señora que trabaja en el condado que me ayudó mucho. Gracias prácticamente a ella, logré lo que quería: que tuvieran un intérprete en la clase y que la maestra de esa escuela hable, porque ella no es muda. Ella sí tiene voz, ella sí puede hablar. Me comuniqué con el superintendente de todas las escuelas del condado y le expuse lo que estaba pasando con mi hijo, lo que yo quería para él, y los derechos que tiene mi hijo. Yo leo mucho. Yo voy e investigo y chequeo la escuela. Así fue que supe que después que me dijeron que tenían una intérprete, no la tenían y tuvieron que buscarla. Ellos no la tenían y supuestamente no tenían el dinero, pero lo consiguieron y la asignaron y tiene una intérprete. La escuela está bien; tiene un buen programa. Es solamente que si uno no está pendiente, las cosas no se manejan apropiadamente. Pero ahora para mi hijo está súper.*

La madre ha demostrado la importancia de la defensa de su hijo a través de la interacción con otros padres.

> *He hecho amistad con mamás de niños que han estado con mi hijo. Ahora estoy empezando a organizar con otra mamá un grupo de apoyo para padres de niños sordos. Es para padres hispanos y americanos también. Es increíble que en este condado que es tan grande, no hay nada. De eso nos dimos cuenta cuando este verano fuimos a un campamento de la escuela. O sea, estamos así los que hay y nadie sabe nada. De ahí surgió la idea de formar un grupo de padres y mamás que estamos tratando de conseguir a lo que ellos tienen derecho, lo que la ley dice que ellos pueden tener. Yo por lo menos si tengo que forzar que cambien la ley, que la cambien* [ríe] *...cuando no puedo expresarme en inglés lo digo en español y que ellos busquen quien se los diga, porque yo me hago oír.*
>
> *Me he educado. Yo pienso que tengo que buscar más y busco a alguien que sabe y absorbo información. Me he educado con la experiencia de otros padres en situaciones similares o diferentes de las mías. O de esa experiencia que me han contado, cuando me pasa algo a mí, sé las consecuencias, sé las cosas que se pueden hacer. Me estudié la ley IDEA* [Acta Educativa para Individuos con Discapacidades]. *He estudiado sobre cosas que él necesita, Comunicación Total, lengua de señas solamente, o inglés solamente. Por ejemplo, conocí a un muchacho joven que habla español e inglés. Se le hace muy difícil. Su habla no es muy clara, o perfecta como nosotros. Pero sí habla español, sí habla inglés y sabe lengua de señas. Eso demuestra que se puede. Hay adultos que dominan los tres idiomas. Cada caso es individual, pero yo sé que se puede.*
>
> *Lo que sí funciona para mí es sentarse y escribir. Yo escribo los 'pros': esto va a funcionar para esto, esto, y esto, y hago las listas. No funciona por esto y esto. ¿Cuál tiene más? ¿Cuál de estos debo eliminar porque no funciona? ¿Cuál de estos debo eliminar porque son relacionados con los que no funcionan (para hacer un balance)? Cuando se mira así la cosa, parece diferente.*

El rol de la iglesia y la fe

La madre dice que ella puso todo en manos de Dios.

> *Yo consulto mucho con mi pastor. Le pido a Dios me dé sabiduría para tomar las decisiones correctas para él, no lo que yo quiero... Cuando tenía dos años lo llevé a una campaña de sanidad en una iglesia que es como a dos o tres horas de aquí. Sí, creo. Estoy segura que Dios le arregla sus oídos. Aún necesita los audífonos, pero Dios tenía un propósito con mi hijo y cuando él sea un hombre, ya veremos.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

A la madre de F se le informó que su hijo no calificaba para un implante coclear por el nivel de pérdida auditiva que él tenía, y porque hablaba claramente. Ella no continuó con el asunto, aunque ha visto a otros niños que se han beneficiado mucho. *Si funcionara para mi hijo, él estaría allí* [obteniendo un implante], dijo.

Familia 2

Descripción de la familia

En la entrevista estuvieron presentes el padre y la madre, la misma se efectuó en Español. T es un niño de 7 años de edad con una pérdida auditiva de severa a profunda. Vive en Florida con sus padres, hermanos y hermanas. La madre es ama de casa y el padre es un obrero. La familia vino de Puerto Rico seis años atrás buscando mejores servicios para su hijo, aunque en la época en que vinieron no se había confirmado la pérdida auditiva

> [Habla el padre] [Nos mudamos] *primordialmente, porque allá en Puerto Rico, sabíamos que lo iban a marginar y acá sabíamos que podíamos conseguir mejores facilidades en cuanto a médicos y a educación.*

Los padres sospechaban la sordera del niño porque éste no balbuceaba y lloraba con un llanto agudo. Además el niño había estado en cuidado intensivo como consecuencia de complicaciones al nacer y había recibido medicamentos ototóxicos. Los padres atribuyeron la pérdida a los medicamentos, pero más tarde, el descubrimiento de otros problemas congénitos sugirió que el niño podría haber nacido sordo.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Apenas llegado a los Estados Unidos, a T se le hizo un examen de audición que dio como resultado que era sordo. Después de esto, los padres lo llevaron a un audiólogo, quien confirmó que tenía una pérdida auditiva profunda. En ese momento, T tenía cerca de 2 años de edad.

> [Habla la madre] *Cuando yo le pregunté a la doctora qué alternativas había, nos dijo que ninguna. Solamente había los audífonos que costaban casi $2,000. Tampoco teníamos económicamente para sacar $2,000. Teníamos que estar a merced de que el sistema médico lo cubriera o no, porque no hubo más ayuda.*

Con el diagnóstico, la madre dijo que se sintió como si *los muros se derrumbaran.*

> ... *Nosotros teníamos esa tendencia a pensar que todo estaba bien y yo pensaba que todo estaba bien, y entonces pensé: "ahora esto."*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El diagnóstico fue hecho en inglés, pero un audiólogo que hablaba español estaba también allí. Un intérprete no era necesario, según la madre, porque: *entiendo inglés bien*. Ésta dijo que entendió todo en el diagnóstico. También mencionó que llamaba al audiólogo hispano cuando el doctor estaba ausente o cuando tenía preguntas sobre las los audífonos u otras cosas.

> [Habla la madre] *Pero no le estoy diciendo que el idioma sea un problema para mí para hablar. Nunca ha sido un problema.*
>
> [Habla el padre] *Todo el tiempo que hablamos con ella fue en inglés. Por idioma nunca fuimos discriminados, ni hemos tenido falta de orientación. Todo ha sido bien claro, como 'black and white'.*[8]

Apoyo y acceso a la información

Antes del diagnóstico, T ya estaba en el programa Head Start[9] porque su desarrollo del habla había sido lento. En el diagnóstico, les dijeron a los padres que su pérdida auditiva era de severa a profunda.

> [Habla la madre] *Mis preguntas fueron "¿Qué alternativas hay?" y "¿Cuánto el niño puede progresar?" Porque era lo que nos concernía. Ella nos dijo: "No hay muchas alternativas ahora mismo, porque el niño está a un paso de ser sordo"... Entonces ella cuando nos enseña los audífonos, nos dice: "Los audífonos son para él; para su condición." Nos los enseña y nos dice: "El audífono vale tanto, el plan médico no lo cubre, pero se pueden hacer los arreglos." Entonces mi esposo y yo decimos: "Pues hay que hacer los arreglos porque al niño hay que ponérselos, o sea, no hay otra alternativa." Entonces después de ahí nos habló de la escuela de* [otra ciudad].
>
> *Nosotros en todo momento, estamos viendo si hay otra alternativa aparte del lenguaje de señas. Lo queremos, queremos esa alternativa. Ella nos dijo: "Todo se va a saber cuando el niño esté usando audífonos con lo que llaman el residuo auditivo, cuánto el niño puede escuchar con eso." Pero con los audífonos no hubo mucho éxito. Por eso se optó por la operación.*

El siguiente paso del médico en esa época fue explicarles el implante coclear. Aunque los padres estuvieron satisfechos con la información médica que recibieron, entendían que otras fuentes eran necesarias para descubrir alternativas educativas. También entendían las motivaciones subyacentes de los educadores de diversos sistemas educativos.

> [Habla la madre] *De mi parte, depende del profesional. Si el profesional es el doctor o la doctora, va a hablar desde su ámbito como doctor o doctora. Si tú estás en la escuela, si estás en* [un municipio]*, y los profesionales de* [el municipio] *los paga la Junta de* [el municipio] *entonces ellos te van a ofrecer las alternativas que tiene* [el municipio]. *Si tú estás en* [una ciudad en Florida], *te van a ofrecer las alternativas de [la ciudad], los del* [otro municipio] *no van a decir que hay. Porque nunca lo hicieron. Ellos dicen "tú no quieres* [el otro municipio]*." No van a decir "hay una escuela en* [otra ciudad] *que no tiene lengua de señas, podemos transferir al niño para allá." Jamás lo vas a oír, jamás.*
>
> Entrevistador: ¿Usted cree que ellos le estaban dando las alternativas?

---

[1] Blanco y negro

[2] Programa para familias de bajos recursos, con bebés, niños pequeños y embarazadas

BEST COPY AVAILABLE

> *Solo de acuerdo con lo que ellos tienen en el municipio, no las alternativas que yo quería para mi hijo.*

Eligiendo un método de comunicación

Al principio, la familia de T comenzó a usar algunas señas, para reducir *su ansiedad de comunicación*, pero después de seis meses aproximadamente dejaron de usarlas. Los padres favorecieron un enfoque oral.

> [Habla la madre] *El condado nos está ofreciendo señas y no queremos limitar al nene. Hay que buscar otras alternativas porque no vamos a limitarlo.*
>
> [El padre habla acerca de su visita a dos escuelas] *No me gustó porque todo era por señales y los nenes no estaban hablando claro, lo que estaban haciendo eran sonidos. Fuimos a la otra escuela donde hay niños con la misma condición y estaban hablando. Desde ese momento yo dije: "esto es lo que quiero para mi hijo."*

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

La familia había comprado una casa en una localidad y supieron que en una ciudad cercana ofrecían un programa oral para niños con audífonos. Los padres negociaron con su ciudad para que pagara el transporte del niño para ir a estudiar a otra localidad. T comenzó las clases en un aula para niños con retardo mental, pero sus padres se negaron y se las arreglaron para que lo ubicaran en otra clase.

> [Habla la madre] *Yo hablé con uno de nuestros amigos que es abogado y nos dijo "está bien" y nos asesoraron. "Al condado dile que tú quieres una maestra que sea especialista en niños con pérdida auditiva. Y la maestra no aplica y como no la tienen, te tienen que transferir automáticamente, porque por ley el niño tiene ese derecho." Y fuimos al condado y a la Junta y ella nos preparó un portafolio con todas las leyes y ella me subrayó bien claro con un marcador todos los derechos que tenía el niño....*
>
> [Habla el padre] *Derechos que nosotros tenemos pero que al condado no le interesan....*
>
> [Habla la madre] *No le dicen a uno las alternativas reales que uno tiene. Cuando abrimos el fólder en la reunión, ellos vieron que la parte legal también estaba. Expusimos nuestro punto. Los dos nos preparamos primero sobre lo que íbamos a decir y cómo íbamos a abundar todo y entonces lo discutimos. Hubo problemas porque había personas que no estaban de acuerdo con esto; pero estábamos preparados para eso. Entonces finalmente lo transfirieron. Al niño ser transferido, la doctora ve que nosotros estábamos presionando para que el niño salga adelante, no solo de la operación.*

El rol de la Iglesia y de la fe

La madre mencionó que cree en Dios y ello le da fuerza, pero la familia no va a la iglesia.

> [Habla la madre] *No la iglesia, no un pastor o un sacerdote, no la iglesia como tal. Pero sí Dios. La creencia de un Dios Todopoderoso que nos guía. Eso sí. Y abre las puertas y da fortaleza; eso sí. Pero de decirte que fuimos a una iglesia, no. Fuimos nosotros y Dios. O sea, que sí nos abrió puertas, sí nos ha iluminado el camino con él porque no ha sido fácil. La decisión de la operación fue decidir por el futuro y si después él quiere tomar señas está bien. O sea, yo no tengo ningún problema. Pero por lo menos yo no puedo decir que yo lo limité habiendo otras alternativas. Se usaron todas las alternativas.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Cuando T tenía 3 años y medio, la médica trajo el tema del implante coclear.

> [Habla la madre] *Ella nos habló del implante, pero no nos dio toda la información. No hubo mucha insistencia de su parte. Fue como decir: "Hay esta alternativa para el niño y los resultados han sido buenos en los niños que se la han hecho." Porque cuando fue el momento de darnos esa información, la operación no se hacía para niños tan pequeños.*

Al principio lo padres desestimaron la idea, en parte porque se les dijo que era excesivamente costosa ($45,000 *está muy lejos de su alcance*), lo que su seguro médico no cubriría, y en parte porque T era aún muy pequeño. Entonces, cerca de un año y medio después, la doctora trajo otra vez el tema.

> [Habla el padre] *Ella nos dice que están haciendo la operación en niños pequeños como T. El cuadro clínico está perfecto para T. Creo en las posibilidades de mejora para T. Para no decirte que es un 100 por ciento me da un 95 por ciento y entonces me dice que lo que había que bregar era con el plan médico.*

Su plan médico aprobó la cirugía. Estos padres decidieron conseguir un implante coclear para su hijo, en parte debido a la información que recibieron de la doctora que diagnosticó la pérdida auditiva. Estos padres articularon claramente su deseo de que T hable y oiga. También investigaron ampliamente la opción del implante hablando con profesores y con los padres de niños que lo habían recibido.

> [Habla el padre] *Antes de la operación, hablábamos sobre la alternativa. Hablamos con padres que tenían la operación, fuimos a ver estudiantes con la operación, niños y maestros. El maestro nos facilitó nombres de los niños con la operación.*

> [Habla la madre] *Nos enseñó a un niño con la operación mal hecha por otro doctor. Vimos todo relacionado con esta operación. Era la responsabilidad de nosotros porque estamos escogiendo un futuro para T.*

T tenía 5 años cuando le hicieron la cirugía y al momento de la entrevista había estado implantado por dos años. Los padres están impresionados con los cambios que ven:

> [Habla la madre] *¡El cambio ha sido del cielo a la tierra! Yo le recomiendo la cirugía a cualquier padre que los doctores especialistas en el implante le digan que el niño es un candidato perfecto. Si el padre me pregunta mi opinión, yo le aconsejo cien por ciento que la haga....*

Familia 3

Descripción de la familia

Tanto el padre como la madre estuvieron presentes en la entrevista, que se realizó en español. S es una niña de 8 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en una pequeña ciudad en Texas con sus padres y un hermano de un año. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. La familia se trasladó hace 7 años desde una ciudad en México a los Estados Unidos buscando bienestar y oportunidades laborales.

> [Habla la madre] *...porque en México no hay posibilidades de vivir bien. O sea, allá casi no hay trabajo, es muy poco lo que pagan. Es muy difícil para vivir en México.*

Los padres hablan solo español, pero dicen que en la escuela S está aprendiendo mas inglés que español.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Los padres comenzaron a sospechar una pérdida auditiva cuando S tenía dos años porque ésta no hablaba ni les prestaba atención. Aunque entonces la familia ya estaba viviendo en los Estados Unidos cerca de la frontera mexicana, la llevaron a un médico en México, quien los refirió a un doctor en oído, nariz y garganta (también en México). Éste les dijo que S era sorda.

> [Habla la madre] *Fue algo muy feo para mí, porque no me lo esperaba. Así, de repente, me lo dijo, que la niña no oía nada y que nunca iba poder hablar. Esas fueron sus palabras exactas... ni siquiera le hizo un estudio... Primero fuimos con él y él no le hizo ningún estudio; no más la reviso, como cualquier otra enfermedad, como cuando están resfriados. Luego, él me dijo: La niña no oye y por eso es que no habla. No oye nada y si no oye nada no va a hablar nada. "*

Luego de escuchar las noticias, la madre habló con una tía que vive en otro estado. La tía llamó a la escuela a la que iba su hijo y la enfermera de esta escuela se comunico con la escuela de la ciudad donde vivían S y su familia. La escuela contactó a la madre, le tomaron algunas pruebas y la derivaron a un programa que a su vez la envió a una ciudad de otro estado para que le hicieran exámenes auditivos. Los mismos mostraron que la niña era *casi completamente sorda*. Fue cerca de dos meses después del diagnóstico inicial cuando recibieron este diagnóstico concluyente. Los padres también llevaron a S a un doctor en México que les dio resultados semejantes.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes cuando supieron de la sordera de su hija.

> [Habla el padre] *Pensamos que lo peor era que tal vez ella no sería capaz de hablar, que no podría estudiar, eso es lo primero que se le viene a uno a la mente.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

En el momento del diagnóstico los padres reportaron que, a pesar de que los médicos y audiólogos no hablaban español, siempre tuvieron intérpretes disponibles.

> [Habla la madre] *Nunca hemos batallado con el* [lenguaje] *porque siempre tienen quien nos ayude con los doctores, en las escuelas, con todo. Siempre tienen quien hable español. Pues sí batalla uno, pues uno quisiera que del doctor a uno le explicara las cosas. Muchas veces cuando están traduciendo ya dan otras palabras y se confunde uno. A lo mejor lo que quiere decir el doctor no es exactamente lo que a uno le dicen.*

No obstante, la madre dice: *Pensamos que entendimos todo lo que nos han dicho.*

En la escuela, el maestro actual de S habla español, aunque algunos de sus maestros anteriores no lo hacían. Esto creó dificultades ocasionalmente, con la madre quien tenía que buscar a alguien para traducir. La información escrita a menudo fue enviada a la casa en inglés.

> [Habla la madre] *Anteayer que fuimos a la escuela, estaba hablando con la maestra y le dije que me mandara los recados en español, porque hay veces que están en inglés y no más los veo porque no los entiendo. Quisiéramos poder hablar el mismo idioma que ellos; sería mejor que habláramos el mismo idioma. Pero sí nos entendemos, más o menos.*
>
> *A veces batalla uno, pero de que nos afecte, no. Porque como aquí es una parte donde casi toda la gente habla los dos idiomas, si ella no habla, la persona que tiene uno al lado sí habla, así que no es muy difícil.*

Apoyo y acceso a la información

S fue equipada con audífonos luego del diagnóstico en una ciudad de Tejas. En aquella época, ella tenía 3 años de edad.

> [Habla la madre] *Pues nos dijeron que de un oído estaba completamente sorda y del otro oído sí oye poquito… Pues a nosotros nomás nos dijeron que necesitaba los aparatos. Que una operación no se le podía hacer porque su mal está en el nervio que va junto al cerebro y no se puede operar. Que con el aparato puede oír. Puede ser que a lo mejor pueda hablar ingles cortado. Puede ser, poniéndole siempre el aparato. Puede ser, o sea que no. Algo que sea más seguro pero que pueda ser que oiga más.*
>
> [Habla el padre] *Sí. El doctor cuando le hizo el último estudio nos dijo que se estaba haciendo la operación esa, y que posiblemente ya la estén haciendo. Pero hace dos o tres años atrás años, todavía no la estaban haciendo. Que posiblemente cuando ya se llevara a cabo, posiblemente sí se le pudiera hacer.*

> [Habla la madre] *El doctor nos dijo que le pusiéramos los aparatos, que buscáramos una escuela especial para ella y que se le iba a ayudar. Eso fue lo que él nos dijo que hiciéramos. Él nos dijo de un programa que nos ayudó mucho, en* [una ciudad] *y luego nos dijo dónde había escuela.*

La madre agregó que desde que ellos dejaron Nuevo México, S ya no tiene un médico permanente, *por eso no sabemos si hay algo nuevo que pueda ayudarla.*

La audióloga les brindó información acerca de audífonos

> [Habla la madre] *Que le ayudarían a que ella pudiera escuchar un poquito más y que probablemente le ayudarían a hablar.*

Información proveniente de adultos sordos y otros padres.

Luego de discutir con otros padres de un niño sordo, la familia se dio cuenta de que su hija podría ser una persona exitosa.

> *Hace poquito hablamos con los padres de un niño y dicen que su hijo va muy bien. Igual que una señora que tiene un hijo que ya es joven que iba muy bien en la escuela y ahora está en una universidad. Nosotros decimos que nuestra hija va a lograr cosas iguales a él. Nosotros pensábamos "¡Ay! La niña no va a poder estudiar, no va a ser nadie." Nosotros tuvimos un trauma por eso. Pero cuando vemos cosas así, cosas positivas, nos ayudan a seguir adelante.*

Preferencias lingüísticas

La primera lengua de S fue la lengua de señas, pero su madre piensa que es muy importante que él también aprenda inglés y español.

> *Eso lo estuvimos hablando con la maestra cuando fuimos recientemente. Me parecía mucho que estuviera aprendiendo señas e inglés y yo quería enseñarle español. Le pregunté a la maestra si no era mucho enseñarle los tres idiomas juntos y me dijo que no, que ella podía hacerlo. Yo le digo que ella está aprendiendo a leer y a escribir, pero ella escribe en inglés. A mi familia le parece muy bien que ya sepa leer y escribir y quiere que le escribamos, pero es en inglés. Nadie de mi familia sabe leer en inglés. Nos gustaría que aprendiera español, porque es más fácil comunicarnos con ella... Pues yo digo que los tres idiomas son importantes, porque hay familia que habla español, en la escuela necesita el inglés y necesita las señas, porque si no habla va a necesitar las señas.*

La madre también señaló que ella le habla a S en español y ésta parece entender. No siente que esto esté afectando su progreso en la escuela.

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

La madre mencionó que al principio no había programas en escuelas especiales para su hija, así que ella asistía a la escuela regular.

> [Habla la madre] *...las maestras trataban de aprender y enseñarle al mismo tiempo. Eso no le ayudó mucho. Aquí sí está en una escuela especial.*
>
> [Habla el padre] *El doctor de aquí de* [la ciudad], *sí nos dijo que si la metíamos a una escuela especial, ella iba a hablar. No igual que nosotros, pero con el tiempo iba a hablar.*

Una vez que la familia se trasladara a una ciudad pequeña, la escuela local refirió a la madre a la escuela de sordos en una ciudad vecina. La madre dice que es una buena escuela que utiliza lengua de señas y lengua oral. No le dieron más opciones de las cuales elegir y no visitó ningún otro programa educativo.

El rol de la Iglesia y de la fe

Los padres sienten que sus creencias religiosas los han guiado en las decisiones relacionadas con su hija.

> [Habla la madre] *Pues siempre hemos tenido fe en que Dios nos va a ayudar a salir adelante.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los padres habían recibido información sobre el implante coclear a través de los medios.

> [Habla la madre] *Cuando ella estaba sin doctor oímos la noticia en un programa de televisión, pero no la hemos llevado a ver si a ella se le puede hacer la cirugía. Lo que nosotros vimos en la TV cuando salió es toda la información que tenemos.*

La madre indicó interés de que S recibiera un implante, pero no ha seguido demasiado el tema.

> [Habla la madre] *Otra niña que va a la escuela con nuestra hija tuvo la cirugía pero como no he hablado con su mamá, no sé exactamente qué es. Tal vez fue un implante coclear. No sabemos si le ayudó ni sabemos lo que fue; solo sabemos que fue una operación del oído....*
>
> *...Nosotros sí queremos, pero como ella no tiene ayuda económica, necesitaríamos mucho dinero. Eso es lo más necesario; porque dispuestos estamos. Y ella puede hacerlo. No sé exactamente cómo es esa operación ni quiénes se pueden beneficiar de ella.*

La satisfacción de la familia

La madre dice que actualmente está feliz porque su hija puede leer y escribir.

> [Habla el padre] *Ayer fuimos a una junta y nos dieron muy buenas noticias. Mi hija es una de las que va más adelante en las clases. Para el año que entra quieren que, en ciertas clases, vaya con niños normales, con intérprete. Esto es porque va muy avanzada.*

> [Habla la madre] *Ella está aprendiendo todo lo que esta aprendiendo un niño normal que oye. La comparamos con un sobrino que tenemos, que está en el mismo grado. Él ya sabe leer... ella también ya sabe leer; ella sabe sumar... ella sabe restar... o sea, se puede decir que va casi igual que un niño normal, porque le enseñan de todo.*

Familia 4

Descripción de la familia

En la entrevista, que se condujo en español, estuvieron presentes el padre y la madre. M es un niño de 12 años con una pérdida auditiva severa. Vive en Texas con sus padres y un hermano de 17 años. Ambos padres trabajan fuera de la casa. La madre es tenedora de libros y el padre está comenzando un negocio independiente y trabaja en un restaurante. Hace cuatro años la familia se trasladó desde México a vivir en Estados Unidos.

> [Habla la madre] [Un hijo] *es el objetivo principal más que todo, ¿no?.*

> [Habla el padre] *Teníamos la opción porque cuando nosotros nos dimos cuenta de que no oía bien, fue al año más o menos. Como nació en* [una ciudad en México], *no se supo exactamente si oía o no. Los doctores, en* [esta ciudad] *son más deficientes. No se toman las precauciones para saber. Al año y tres meses, (él) entró a la escuela. Desde entonces está en la escuela con las terapias del lenguaje y todo eso. Estuvo en una escuela especial para niños sordos.*

Los padres hablan español en la casa, aunque la madre dice que ella estudió un año inglés en un "Community College" y entiende muy bien. Actualmente toma un curso la universidad. El padre dice que entiende inglés hablado mejor que leído. *Mi inglés*, dice, *es alrededor de un 50 por ciento.*

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Los padres se dieron cuenta por primera vez que M poseía algún problema de audición cuando éste tenía un año porque era muy callado.

> [Habla la madre] *En la familia somos muy expresivos para hacer muchas expresiones de afecto. Ahí mi hijo, haciendo relajo y él a fuerza se reía. Pero yo sí notaba que el niño no, pa-pa, ab-ab-a. Y era muy poquitos los balbuceos que él daba. Al año él seguía diciendo 'aba' en vez de agua y 'papa'. Por eso yo pienso que mi niño en ese tiempo sí tenía restos auditivos. Entonces lo llevo al pediatra y me dice que no me preocupe, que si en mi familia había gente sorda, y que algunos niños empiezan a hablar tarde o pueden que tengan un problema en la lengua, lo que le llaman la 'lengua dura o pegada'.*

El médico recomendó que vieran a un terapeuta del habla, y luego de cuatro meses los progresos eran mínimos.

> [Habla la madre] *Entonces* [la terapeuta del habla] *me dijo: "Sabe que su niño tiene un problema. Le voy a pedir que lo lleve con un neurólogo." Fue cuando lo trajimos aquí* [al doctor]. *Le hicieron un examen de potenciales evocados y nos dijeron que estaba sordo. Lo llevamos con un neurólogo* en [una ciudad en México]. *Cuando nos dijo la noticia: "Su niño es sordo, tiene que llevarlo a un centro para que aprenda a hablar." Fue como un balde de agua fría que nos cayó encima.*

Los padres mencionaron que al principio se entristecieron al enterarse de la sordera del niño, pero luego se sintieron optimistas.

> [Habla el padre] *Fue muy traumático, porque uno ve los problemas a veces con cierto prejuicio, y dirá "¿qué voy a hacer?" Uno piensa que simplemente se va a ahogar en un vaso de agua y a veces no es la verdad. Hemos aprendido cómo vivir y estamos muy felices con los niños. Nos damos cuenta de que hay muchos recursos con los cuales los podemos ayudar a progresar y tener éxito. Y creo que les está yendo bien ahora. Hay esperanza allí. Tenemos esperanza. Creemos que hay una esperanza. M esta progresando mucho ahora, y ahora estamos esperando que algo nuevo aparezca. Esa es nuestra esperanza.*

> [Habla la madre] *Sentíamos que iba a sufrir mucho. Pensamos que él estaba y va a estar bien, y al mismo tiempo pensamos que lo tenemos que ayudar, tenemos que hacer algo. Nosotros somos una buena pareja. Tenemos un gran matrimonio. Hablamos con nuestro* [otro] *hijo y le dijimos que su hermano era sordo. Estábamos muy tristes. Este niño tiene sus límites ahora, pero si uno es positivo con esto, y analiza las cosas, se da cuenta que uno tiene que calmarse en este tipo de situaciones. Hay que buscar la solución. Si una puerta está cerrada hay que ir y ver si quedó otra abierta, esa es la única manera que podremos ayudarlo.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El diagnóstico fue comunicado a los padres en español. El audiólogo que equipó a M con audífonos hablaba inglés y una enfermera interpretaba. Los padres dicen que pueden entender el inglés del audiólogo en su mayor parte, pero piden a veces que la enfermera traduzca para estar seguros de que lo están entendiendo correctamente.

La mayor parte del tiempo la información de la escuela se envía en español, pero a veces, especialmente fuera de la escuela, sólo se usa el inglés.

> [Habla el padre] *No sabemos el inglés como deberíamos, pero siempre lo hemos luchado. Nunca ha sido problema para mí, y yo creo que para mi señora tampoco. Pero obstáculo es, no solo lo hemos entendido. Todo lo que nos han dicho para el niño y en lo*

que nos han dado la opinión, en la escuela, en salud, todo lo hemos entendido perfectamente, creo yo. Cuando hay duda nosotros buscamos la forma para aclararla.

[Habla la madre] *Sí, sí. Eso es muy importante. Siempre preguntamos, siempre. Si no entendemos, decimos: "Escuche señora, tenemos algunas preguntas. No entendemos algo. Ayúdenos por favor. Tenemos dudas acerca de esto y aquello." Todo el mundo hace un esfuerzo.*

Apoyo y acceso a la información

La familia obtuvo información de una escuela de sordos.

[Habla el padre] *Me dieron literatura sobre el comportamiento y sobre la educación del niño más que todo. En qué escuela podría estar, qué es lo que sería lo más conveniente para él, unos derechos que podría tener el niño sobre la educación. Sobre todo que estamos en eso. Nos ayudó mucho a ver un panorama, sobre todo en la educación. Más que todo, hablamos de la educación del niño. Traíamos las interrogantes de hacia dónde vamos, qué podemos hacer. Ya nos dijeron estos pasos: puede ir a tal parte, el niño puede ir a tal escuela. Va a empezar a aprender señas, va a continuar sus terapias del lenguaje. Va a empezar a leer los labios y todo eso. Pues ya uno ve las cosas más claras.*

Los padres sintieron que la información brindada era de mucha ayuda y estaba siendo ofrecida con un espíritu de trabajo en equipo.

[Habla la madre] *Yo sentí que nos estaban invitando a involucrarnos; que se estaba haciendo como un equipo para involucrarnos para ayudar a mi hijo. Yo así lo sentí.*

Información proveniente de adultos sordos y otros padres

Encontrarse con adultos sordos ha sido útil para los padres.

[Habla la madre] *Son muchas las personas que han influenciado en la toma de decisiones. Esas fuentes las conocimos porque andábamos buscando una persona que le diera terapia a mi hijo y le ayudara a solucionar su problema de comunicación. Entonces empezamos a buscar gente y conocimos a un corredor de bienes raíces que nos consiguió la dirección de unas personas que él conocía. Son dos personas sordas que tienen una hija que sí escucha. Ellos empiezan a hablar y su vida es normal con el lenguaje de señas y se desenvuelven perfectamente bien. El señor tiene restos auditivos pero la señora no y hacen su vida normal. Trabajan, tienen su taller, se desenvuelven. Yo digo: si ellos pueden, nuestro hijo puede. Eso es lo que todo el mundo nos dice.*

Eligiendo un método de comunicación

Aparentemente la maestra de la escuela de sordos presentó a los padres una sola opción, lengua de señas combinada con lengua oral. Los padres expresaron satisfacción con esta opción.

> [Habla el padre] *Lo que nos han dicho* [los maestros] *es que es un sistema que van a la par las señas con el lenguaje y se unen para ayudar más a que el niño entienda. Ayuda al niño con las ideas para que pueda decirlas o contestar en señas. Para nosotros siempre han sido dos. Siempre tiene que haber un apoyo y yo después entendí que las señas son una herramienta para que el niño pueda comunicarse. No podemos tenerlo sin comunicarse hasta que aprenda a hablar. Entonces tenemos algo alternativo. Antes no, antes pensaba que tenía que aprender a hablar, que se esforzara. Después me di cuenta de que no es así. Él tiene una maestra que no oye y ella habla. Ella hace las señas y está moviendo los labios y se le entienden las palabras. Entonces pienso que mi hijo va a poder hablar así, va a poder comunicarse así.*

Preferencias lingüísticas

Los padres se comunican con su hijo primordialmente en una lengua de señas basada en el inglés.

> [Habla el padre] *El español lo quitamos completamente porque usar señas, español e inglés era muy complicado para él. Si se olvida las señas en español, bueno, ¿qué vamos a hacer?*
>
> *Quiero que aprenda los dos, pero es bastante difícil para él. Lo importante es que aprenda las señas en inglés para comunicarse. Vamos a estar aquí para él. Es la opción que tomamos. Puede aprender inglés ahora, y quizás puede usar las señas en español en el futuro.*
>
> [Habla la madre] *Antes usó las señas en inglés y español y fue muy confuso.*
>
> [Habla el padre] *Queremos que continúe las señas en inglés porque las usa mejor y es su futuro. No vamos a volver a México, así que la prioridad es ei inglés y entonces español, si puede.*

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

Los padres dicen que aún nunca descansan.

> [Habla la madre] *Tiene uno que decir, bueno, agarro al toro por los cuernos o así mismo se va a pique.*
>
> [Habla el padre] *Nosotros somos los que estamos empujando, los que lo vamos a sacar adelante. No nos hemos parado en una sola opinión, un solo consejo y ahí nos quedamos. Siempre buscamos otras opciones u otra opinión. O sea, no nos hemos parado ahí y que va a estar solo el niño o no oye o no puede hablar y va que le pasaría. Siempre, siempre, siempre hemos tenido esa idea, tanto mi esposa como yo, de seguir adelante. Cuando nos dijeron que no oye, el doctor nos dijo a los dos en español, nos sentimos muy mal, pero de ahí nos paramos. También hemos buscado mucho a Dios.*

> [Habla la madre] *Nosotros sabemos que el futuro de nuestro hijo está en nuestras manos y tenemos que ponerlo en las manos de las gentes que están capacitadas para darle las herramientas para que él se desenvuelva. El futuro de mi hijo yo lo veo muy amplio. No le voy a poner una mano para taparle el sol, el sol tiene que salir para él.*

Cuando M tenía 4 años, la familia se mudó, y sus padres fueron a un centro de intervención temprana con un programa para niños de educación especial.

> [Habla la madre] *Nos dijeron que iban a estudiar el problema de mi hijo, el caso de mi hijo. Nos costó ver lo que tenemos. Fue la mejor opción y lo que hemos visto. Pero nos dijeron lo que ellos tenían ya preparado y nosotros hemos confiado en eso. Y hemos visto que sí es bueno. Aparte nos lo están dando por escrito y nos están diciendo qué es lo que van a hacer por él. Pues nosotros hemos analizado la imagen y creo que sí está bien para él. Pero así como que nos digan otras cosas, otras opciones aparte de lo que se le estaba dando a él, pues no. Nos dijeron esto y esto, y lo hemos aceptado como bueno.*
>
> *No nos han dado opciones. Nos dieron esa opción y vimos que, por lógica, no está hablando. Sí, él se va a apoyar en las señas y en la lectura de los labios. Hasta ahora, yo creo que es lo mejor. Si me dan otra opción y la podemos acoger, que venga, estamos abiertos. Pero hasta ahora, es la mejor opción que tenemos. Lo mejor y lo más importante que nos han dicho es que M va a llegar donde quiera que él desee y nos dijeron que nos iban a ayudar en todo lo posible. Lo que me gusta del programa es que nos dijeron que M iba a llegar más lejos. No nos dijeron: "OK, M va a estar en este programa y va a llegar hasta aquí, hasta este punto y se acabó."*

Los padres han encontrado necesario defender a sus hijos en una variada gama de situaciones.

> *Ahora, una de las cosas que me ha molestado es la transportación. Es donde no he conseguido una buena cooperación. El año pasado tuve un problema con la persona que lo traía, porque le llamaban la atención. Pasaba por él el camión y se soltaba a llorar porque oía el camión. Dijo que ya no quería ir a la escuela, porque se iba en ese camión y le pregunté qué estaba pasando. Entonces hablo con la señora del camión, y le pregunto qué está pasando. "Es que el niño se para cuando va en el camión." Y le pregunto si ella sabe señas. "No." "¿Le explicó a él?" Le dije: "Lo único que está viendo el niño es que usted esta enojada." El niño se fija mucho en el lenguaje corporal y si ella no sabe señas y le dice: "siéntate" entonces lo que está viendo es que está enojada. Le dije que si tenía algo que decirle al niño me lo dijera a mí y yo le digo que tiene que irse a sentar. O que se lo dijera a las maestras, si es que el niño se tiene que poner el cinturón o que debe de irse a sentar.*

El rol de la Iglesia y de la fe

El padre dice que una creencia religiosa provee apoyo.

> *Todos tenemos fe en Dios que es lo principal. Y la fe nos ayuda al 100 por ciento, creo yo.*

> [Habla la madre] *Para decir uno "Dios nos ayuda, Dios nos va a dar fuerzas." Eso es algo que sí tiene uno: que Dios nos ha dado fuerzas, sí.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La familia se enteró del implante coclear por un miembro de la familia que lo había visto en televisión. La información que ellos recibieron vino principalmente de los médicos y se centró principalmente en los riesgos, minimizando los posibles beneficios.

> [Habla la madre] *Averiguamos que en* [una ciudad] *hacen la operación de implante coclear. Hablamos con el pediatra y nos explicó sobre la operación. Dice que todo saldría bien pero que no es una receta. Lo comentamos con otro especialista y no dijo que de todas maneras el niño seguiría siendo sordo y que es una operación muy riesgosa y muy difícil.*
>
> *Hablé también con las maestras y opinaron que era exponer al niño a una operación de alto riesgo. Por muy bien que salga la operación y que sea un éxito, el niño de todas maneras no va a discriminar los sonidos. La única diferencia es que va a traer su aparatito por dentro en vez de por fuera. Entonces, ¿para qué vamos a exponer al niño a una operación? En la escuela nosotros lo comentamos con la maestra y dice "No, si aquí me han traído niños y siguen igual."*

El padre agrega que algunos de los doctores indicaron que no era posible un cambio en la audición de M.

> *Hablamos con varios doctores y nos dijeron que el implante coclear lo recomiendan cuando la persona no tiene nada de restos auditivos. El implante es bueno para estas personas, porque pueden saber que hay ruidos en el exterior. Pero mi hijo sabe que hay ruidos. Si el oye un carro rápido se quita del medio o se asusta. Así que someterlo a una cirugía.*

Los padres decidieron no seguir adelante con el asunto. Sin embargo, indicaron su voluntad de reconsiderar el tema.

> [Habla la madre] *Según la información que nosotros pudimos obtener, pusimos en una balanza los resultados positivos que se podrían lograr con un implante coclear y lo que no se podría lograr. Ese fue el factor primordial.*
>
> [Habla el padre] *Para poder hacerlo, solo necesitaríamos una cosa que nos convenciera completamente, porque es lógico, ¿verdad? Pero hasta ahora no he visto a nadie que tenga... Si conociera alguien que lo tiene iría y le preguntaría...*

La satisfacción de la familia

BEST COPY AVAILABLE

Los padres expresaron satisfacción con el progreso de M en la escuela. Ellos son participantes activos.

> [Habla el padre] *Participamos mucho en sus tareas. Si tienen una actividad, ahí estamos. Es cuestión de que nos avisen. Siempre estamos atentos a lo que nos dicen. La comunicación es constante y continua; no tenemos ninguna duda.*
>
> *Sobretodo las calificaciones dan satisfacción. También cuando dicen muchas cosas en las que va bien. Si hay una calificación que baja, pues hay que ayudarle. Pero estamos con él.*

Familia 5

Descripción de la familia

El padre y la madre estuvieron presentes en la entrevista que se condujo en español. H es un niño de 6 años de edad con una pérdida auditiva severa. Vive en California con sus padres y un hermano. La madre es ama de casa y el padre trabaja en construcciones. La familia se trasladó a Estados Unidos desde México antes de que H naciera.

> [Habla el padre] *Bueno, yo vine como de 18 años, para trabajar para ayudar a mi familia, pero ya después me casé y pues yo creí que aquí era el mejor lugar para vivir.*
>
> [Habla la madre] ... *A un futuro mejor.*

La familia habla español en la casa. El padre dice que él habla *un poquito* de inglés pero la madre no.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

La madre sospechó la pérdida auditiva cuando H tenia alrededor de 16 meses de edad. Ella y su hermana notaron que H no intentaba hablar. Lo llevó a un especialista de oído, nariz y garganta en México, quien les dijo que H tenia una pérdida auditiva.

Ambos padres dijeron sentirse muy tristes al saber de la pérdida auditiva de H.

> [Habla el padre] *Al principio fue muy triste, ellos estaban en México y yo estaba aquí trabajando. Entonces decidí que sería más beneficioso para él estar en este país. Él había nacido aquí, así que yo pensé que sería mejor que él pueda estudiar e ir a la escuela aquí, porque yo conocía en México a una persona sorda y casi todos los ignoraban y no lo respetaban. Entonces yo no quería eso para mi hijo. Ahí es cuando decidí que él podría venir aquí. Ir a la escuela aquí.*
>
> [Habla la madre] *Bueno, yo también me sentí muy triste. Yo también sabía que la gente sorda en México no sabe comunicarse, no saben lengua de señas, no tienen ninguna lengua. Ellos tratan de hablar pero no se les entiende. Entonces pensé que estando aquí*

> *él podría tener un futuro mejor, y todo estaría más cerca. Si nos hubiéramos quedado allí no hubiéramos logrado estar en la situación económica apropiada para mandarlo a la escuela. Económicamente hubiera sido muy difícil. Entonces decidí que éste era el lugar para él.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Como H fue diagnosticado en México, el doctor hablaba español y no hubo barreras lingüísticas. Sin embargo, la madre todavía sentía que no había entendido lo que le dijeron. En los Estados Unidos, el audiólogo habló inglés y la madre tenía un intérprete. Ella sentía que la información era clara y que podía comunicarse libremente con el audiólogo. En la escuela, los maestros hablan solamente inglés y tienen un intérprete. Los materiales escritos se proporcionan en español.

> [Habla la madre] *Estaba feliz, porque fui capaz de entender todo.*

Las diferencias lingüísticas han disminuido porque la madre ha aprendido más lengua de señas, que es la lengua que utiliza para comunicarse con los profesores.

Apoyo y acceso a la información

La madre dijo que aunque el médico hablaba español, ella tuvo dificultades para comprender la información que le estaba dando.

> *Bueno, traté de entenderle, pero realmente no sabía nada acerca de lo que pasa cuando un niño nace así, cuál es este tipo de problemas. Porque yo realmente nunca conocí a nadie con este tipo de problemas. Pero una vez que llegué aquí, aprendí más del tema. Fui de un lugar a otro y obtuve mas información. Aquí es donde más aprendí porque he visto y encontrado mucha gente sorda. En realidad estaba tan sorprendida que no hice ninguna pregunta.*
>
> [Habla el padre] *Le dio los diagramas con la escala donde estaba él clasificado en su sordera. Hasta qué grado una persona oye y dónde ya empiezan a ser sordos. Él estaba bajo el nivel de poder oír, entonces le recomendó los aparatos. Pero nosotros no vimos ningún beneficio. Él hacía sonidos y pensamos que con el tiempo a lo mejor él iba a poder hablar con un poquito que le ayudáramos.*
>
> [Habla la madre] *Pienso que sí fue clara, pero yo no la entendí en ese momento. A veces aunque la explicación sea muy clara, si uno no tiene más información no la puede entender. ...después de que me dieron esa noticia vine enseguida para este país y así todo comenzó aquí... Bueno, el doctor lo primero que hizo fue mandarme para hacer una evaluación en el hospital de los niños, y así el doctor y el hospital tienen toda la Información sobre él.... Yo me sentí muy bien porque me dio confianza y sentí que alguien me estaba apoyando.*

El padre señaló que su actitud hacia los médicos cambió con el tiempo:

> *Primero creímos que nos estaban dando consejos, pero después pensamos que nos estaban indicando lo que tenemos que hacer. Porque siempre que íbamos nos decían que había cosas avanzadas para que él hablara habia algún tipo de implante. Nosotros rechazamos esto hasta que el niño pudiera decidir por él mismo. Esperar tal vez que avanzara más la ciencia y pudiera sacar algo mejor, así como esos que nos indicaron ellos. Pero sí creemos que ellos nos estuvieron más indicando lo que tenemos que hacer.*

Información proveniente de adultos Sordos y otros padres

Los padres han encontrado muy útil el reunirse con otros padres para hablar con adultos sordos.

> [El padre hablando de la reunión con otros padres] *Qué es lo que siente y más, cómo le hace para comunicarse con el niño.*

> [El padre hablando de sus encuentros con adultos sordos] *Sí, porque así podemos platicar con él y un adulto. Pueden decir lo que ellos sienten mejor que un niño: si son felices así o qué es lo que sienten. Entonces nosotros pensamos que tal vez nuestro hijo se va a sentir como ellos y no va a tener problema.*

Eligiendo un método de comunicación

Por consejo de los maestros, los padres comenzaron inmediatamente a aprender lengua de señas.

> [Habla la madre] *Sí, nos dijeron que deberíamos aprender señas para comunicarnos con él porque a veces él se enferma y no vamos a saber qué tiene. Pero así como hemos aprendido, él ha aprendido. Lo podemos ayudar cuando se enferma. Él me dice: "me duele el oído" o "me duele la cabeza" entonces yo ya sé qué tiene y qué es lo que le pasa. Lo acepté porque tenía que saberlo.*

Preferencias lingüísticas

Los padres sienten que es más importante que H aprenda lengua de señas. Como ellos tienen un niño oyente en la casa, hablan en español al mismo tiempo que usan señas.

> [Habla la madre] *Que lo hable no, pero que lo entienda tal vez cuando él sea más grande. Ahora para mi lo importante es que aprenda señas e inglés... Bueno para mi es más importante el lenguaje en señas porque va a ser con quien va a convivir más.*

> [Habla el padre] *Bueno, yo creo que lo mejor es aprender el lenguaje de ellos. De esa forma uno puede mantenerlos con uno. Creo que el tiempo hace que ellos se retiren si uno no sabe el lenguaje de ellos.*

> [Habla la madre] *Yo pienso que es importante, por ejemplo, si mi esposo y yo estamos hablando, usar lengua de señas. Así mi hijo sabe de qué estamos hablando o qué esta sucediendo.*

Los padres comenzaron clases de lengua de señas, pero reconocen que será difícil seguir el ritmo de las habilidades lingüísticas en lengua de señas de su hijo.

> [Habla la madre] *Comenzamos a ir a clases de lengua de señas así podemos avanzar al mismo ritmo que él está avanzando. Porque yo sé que él va a avanzar a un ritmo más acelerado y nosotros no vamos a poder alcanzar su nivel. Pero al menos queremos tener algún tipo de comunicación con él... lo haremos lo mejor que podamos.*

Elección de escuela, estilo personal, y defensa de los derechos del niño

Una maestra de un distrito escolar en California ayudó a los padres en su búsqueda de la escuela apropiada. Ellos visitaron cinco escuelas en tres ciudades diferentes de ese estado. La madre expresó que las escuelas ofrecían tipos diferentes de comunicación.

> [Habla la madre] *Fui a una escuela donde los niños trataban de hablar, pero pensé que los estaban esforzando mucho a hacer algo que tal vez no pueden hacer y no me gustó. Y yo decidí que él aprenda señas y si él en un futuro puede hablar está bien y sino yo lo acepto así.*
>
> *Antes yo pensaba que nada mas él era y al ver tantos niños... pensé: no es sólo él, hay muchos niños y él va a tener a alguien con quien hablar. No es solo.*
>
> *Me pareció bien porque usaban constantemente las señas. Eso me gustó. Las otras no me gustaron porque les hablaban. A veces usaban señas y a veces no. Para mí fue mejor que usaran siempre señas con él.*

H ha ido a 4 escuelas. Los padres solo eligieron el preescolar al que asistió después de la intervención temprana.

> [Habla la madre] *No nos dieron a escoger cuál escuela queríamos, sólo la primera en* [una ciudad en California] *fue la única que elegimos nosotros. A éstas lo han estado trasladando.*

Actualmente, H está en un aula para hipoacúsicos dentro de una escuela regular. Los padres desean enviarlo a una escuela para sordos.

> [Habla el padre] *Bueno, a nosotros siempre nos ha gustado que él conviva con más niños y aquí hay una escuela que todos, todos son sordos. Para que él se sienta más a gusto. Usted sabe que los niños cuando son oyentes dicen malas palabras en señas y él las aprende pero no sabe el significado. Lo único que nosotros tenemos que decirle es que eso es malo y él no sabe por qué.*

El rol de la Iglesia y de la fe

Aunque los padres dicen que son creyentes, no sienten que sus creencias religiosas hayan sido útiles para ayudarles a tomar decisiones.

> [Habla la madre] *Nosotros realmente no buscamos ningún tipo de ayuda. Cuando estábamos en México, no fuimos a buscar ayuda allí y aquí tampoco. Realmente no hemos buscado ayuda. Estamos esperando, por él. Estamos esperando encontrar una iglesia que tenga lengua de señas para él, entonces podremos ir a la iglesia.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los padres recibieron información acerca del implante coclear de numerosas fuentes, incluyendo un adulto sordo, maestros y profesionales médicos.

> [Habla el padre] *Bueno, estuvimos viendo a unas personas que les hicieron el implante. Hablamos con maestros que estaban a cargo de esos niños y con otra persona ya adulta. Le preguntamos que si ella pudiera hacerse la operación se la haría. Pero ella nos dijo que estaba conforme así como era y que era feliz. Entonces nosotros nos basamos en eso; si él es así, tal vez él va a ser feliz así. Entonces decidimos no decidir por él todavía.*
>
> *...En el hospital de los niños fue donde nos comentaron; fue un especialista en oídos, nariz y garganta. Él nos dijo que el implante era recomendable y que si nosotros lo queríamos. Él nos dijo los riesgos y pensamos que era algo muy riesgoso. No quisimos hacerlo porque tal vez él iba a quedar peor en un futuro. O sea, él es sordo pero él no tiene dolores; la sordera no causa dolor. Pero si el implante después le paraliza algo, un nervio o algo así, creo que él tendría dolor o algo, dolores de cabeza o algo, no sé. Entonces decidimos no hacerlo todavía.*
>
> [Habla la madre] *Él está feliz de esta forma. Él juega y corre. Pero pienso que si él recibiera el implante, entonces habría algunos riesgos.*

Los maestros también disuadieron a los padres de conseguir un implante coclear.

> [Habla el padre] *Hablamos con una maestra que tiene un estudiante con implante. Nosotros le preguntamos cuál era la reacción del niño. Nos dijo que el niño hacía puros sonidos, que no hablaba. Pensamos que no era muy efectivo como nos dijeron, porque nos dijeron que no en todos los niños iba a funcionar igual. Entonces decidimos no hacerlo todavía.*

La satisfacción de la familia

Los padres expresan desencanto con su habilidad para comunicarse con H, porque necesitan aprender más lengua de señas. Expresan un grado de satisfacción moderada con la ubicación de H en su actual escuela.

> [Habla la madre] ...*Por ahora está muy bien con la maestra que tiene.*
>
> [Habla el padre] ...*Bueno no estamos conformes porque está con niños que hablan.*

Familia 6

Descripción de la familia

La madre y el facilitador comunitario para este proyecto (que es sordo) estuvieron presentes en la entrevista que se realizó en español. P es una niña de 4 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en California con sus padres, una tía, un tío, y tres primos. La madre es ama de casa y el padre es un operario especializado. Los tíos trabajan en un restaurante. P nació en los Estados Unidos. La madre vino de México 10 años atrás con sus padres, quienes migraron por razones económicas. Ella dice que habla inglés con P, pero español con su esposo.

> *Sí,* [mi inglés] *no es maravilloso, pero sí me puedo comunicar, y lo entiendo muy bien.*

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

La primera sospecha acerca de la pérdida auditiva de P tuvo lugar cuando tenía cerca de 6 meses de edad. La abuela de P notó que ella no reaccionaba a los ruidos fuertes. Los padres la llevaron al pediatra, quien les dijo que podría tener una pérdida auditiva.

> [Habla la madre] *El pediatra me dijo que a lo mejor podía ser sorda. Ya después vinieron los demás exámenes y todo.*

La pérdida auditiva de P fue confirmada cuando ella tenía 7 u 8 meses de edad.

Los padres dicen que fue difícil enterarse de esto:

> *Al principio fue muy duro, porque uno viene de un mundo en el que estamos acostumbrados a comunicarnos usando nuestra voz y nuestras palabras, y no estábamos acostumbrados a este tipo de cosas. Es muy difícil porque ahora tenemos que aprender una lengua totalmente diferente para poder comunicarnos con ella.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El doctor que brindó el diagnóstico hablaba español, eliminando la necesidad de un intérprete. El audiólogo, sin embargo, brindó información en inglés. Aunque había intérpretes disponibles, problemas logísticos limitaron su utilidad.

> [Habla la madre] *Más bien nunca he tenido intérprete. Las primeras veces porque era difícil estar esperando a que viniera alguien a interpretar. A veces teníamos que esperar cerca de una o dos horas para que nos pudieran atender y atendían a otra gente primero porque la intérprete estaba ocupada. Así pasaron muchas cosas y después decidimos que era más fácil que entráramos nosotros y tratáramos con el inglés. No es un inglés*

> *perfecto, pero es un inglés que podemos entender y que podemos hablar. A mí me hubiera gustado más que hubiera sido en mi idioma. Pero es muy difícil, muy difícil. Más que nada cuando uno va a los hospitales públicos, que hay muchísima gente y que hay muy pocos intérpretes.*

La madre dijo que ella sentía que había entendido la información proporcionada por el audiólogo. Pero en cuanto a las cosas que no comprendió, no está claro si las razones principales del malentendido fueron las diferencias lingüísticas, o si lo fueron la falta de familiaridad con la sordera y la terminología usada por los profesionales.

> *En general, cuando no entiendo algo, pido que me repitan o trato de que me lo expliquen de otra forma ... Ahora que miro hacia atrás en el tiempo, pensé que tenía un montón de información, pero con los años que han pasado me doy cuenta que no tuve mucha información en ese momento. He aprendido mucho más ahora que en ese tiempo. Tengo más información sobre los audífonos, los diferentes tipos que hay..., y es que hay más información ahora.*

Los servicios de intervención temprana fueron proporcionados en el hogar. El uso de lengua de señas proporcionó un puente de comunicación para esta familia.

> *Ella hablaba inglés y (lenguaje de) señas y tenía una persona que hablaba español y señas. Ocasionalmente nada más venía la que hablaba español. Pero cuando venía la que hablaba inglés, también venía la que hablaba español.*

Apoyo y acceso a la información

Los padres sintieron que la información que recibieron en el momento del diagnóstico era clara, apropiada y útil.

> [Habla la madre] [El doctor] *fue may claro en su explicación y aprendí mucho, porque y nunca había sabido nada de sordera y aprendí que hay diferentes tipos de pérdida auditiva, y aprendí cosas acerca del oído que nunca antes había sabido, pienso que fue de ayuda...después que vimos al primer doctor, fuimos por una segunda opinión. A mi hija la han visto cerca de cuatro o cinco especialistas y más que nada hemos buscado la forma de saber exactamente el porqué, o el problema que tiene.*

La audióloga que realizó los exámenes fue también muy útil, y, de acuerdo a la madre, *no presionó.*

> *Pues, lo primero que me dijo* [la audióloga] *es que ella tenía que empezar a ir a la escuela, y yo tambien tenia que hacer unos cursos. Más que nada nos dio la dirección y el teléfono de la escuela donde tenía que ir y empezaron los trámites porque ella usa aparatos. Comenzó un proceso de empezar a hacer muchas cosas. Fue más bien como una sugerencia, o sea, ella no dijo que teníamos que hacerlo. Simplemente fue una sugerencia de la escuela donde ella podía ir, que estaba más cerca de donde nosotros*

BEST COPY AVAILABLE

> *vivíamos. Aparte de las cosas que ella me dijo, yo también traté de investigar por mi parte; ir a visitar la escuela y todas esas cosas.*

Información proveniente de adultos sordos y otros padres

La madre se ha hecho amiga de los padres sordos de un niño sordo, y esto ha sido muy útil para compartir información acerca de recursos, servicios, actividades, y otras cosas. Además en la escuela a la que va P actualmente la madre ha encontrado adultos sordos, lo que ella siente que también ha sido de mucha ayuda.

> *Más que nada me ha ayudado a entender que los adultos sordos son iguales que nosotros; que tienen las mismas posibilidades.*

Eligiendo un método de comunicación

Los maestros de intervención temprana aconsejaron a la madre acerca de la comunicación con P.

> [Los maestros de intervención temprana] *me dijeron que tenía que usar la voz y las señas al mismo tiempo y si era posible hablara inglés con ella para que fuera más fácil para ella. Podía hablar español, pero sería más fácil poder comunicarse en inglés. Lo primero que pensé es que no sabía señas y no sabía qué iba a hacer. Pero empezamos a ir a clases y hemos podido aprender con el tiempo.*

Preferencias lingüísticas

La madre se comunica con P principalmente a través de inglés hablado y lengua de señas.

> *En las dos, en español, en inglés, en lo que se me viene primero a la mente. A veces no me doy cuenta y le estoy hablando en inglés y cambio a español y a la inversa. Pero regularmente es en inglés.*
>
> *Pienso que la forma en que ella se vaya comunicando, sea hablando o haciendo señas o lo que sea para mí no hace ninguna diferencia. Que hable el inglés por el país donde estamos. Yo pienso que se comunique con todo el mundo ya sea con inglés o español o señas.*
>
> *Yo pienso que* [hablarle en español] *lo ha atrasado un poquito el hecho de que no sepa bien las señas. Ya debería saber un poco mas de señas. A lo mejor el habla va a venir mucho después, pero ahora básicamente lo que me interesa es que ella entienda. Yo pienso que sí se ha atrasado un poquito.*

Elección de escuela, estilo personal y defensa de los derechos del niño

La madre visitó diferentes escuelas con variados enfoques educativos.

BEST COPY AVAILABLE

> *El audiólogo nos dio la dirección de la escuela donde estaba la ayuda para ella. Así fue como fuimos. Empezaron a platicar con nosotros, fueron a ver a la niña ... así más que nada fue que empezó. Tuvimos que ir allá ... después quisimos encontrar otra escuela más cerca o mejor.*
>
> *Más que nada, fue lo que nosotros estuvimos investigando. Que hay escuelas donde les hablan y les dan señas, hay escuelas que nada más les hablan, hay escuelas que nada más les dan señas. Nos pudimos dar cuenta de hay diferentes escuelas, pero nadie me dijo que tipo de escuelas había. Nunca hubo ninguna clase de información.*
>
> *He hecho algo de investigación acerca de otras escuelas para ver si hay otras opciones para mí. Me gustaría una escuela que ofreciera terapia del habla para P. Tiene algo de terapia del habla en la escuela, pero no parece ser suficiente. Estamos viendo dónde podemos conseguir la terapia que P necesita. Ahora estamos viendo de qué otra forma tenemos de adquirir la terapia, sí está por medio del hospital pero yo quisiera que en esa escuela se quedara por ahora.*
>
> *...No me han ofrecido alternativas. Simplemente ellos han dicho: "Aquí tenemos oral y señas" o en la otra escuela me dijeron que solamente había comunicación oral.*

P comenzó a recibir intervención temprana cuando tenía cerca de un año de edad. P permaneció en ese programa por 5 ó 6 meses. Como la escuela quedaba muy lejos de su casa, fue transferida a una escuela en otra ciudad.

> *No era porque yo la escogiera; era porque era lo único que había disponible con señas y con habla. Había una escuela que estaba en* [otra ciudad] *pero solamente era oral y no tenía las señas. Y yo quería que ella tuviera las dos cosas. Si ella no iba poder utilizar su voz, que pudiera utilizar las señas.*
>
> *...Nada más me ofrecieron esa opción. Yo investigué a ver si había otra escuela mejor o más cerca y no la pude encontrar. Solamente fue esa, la oral y la otra. Después nos vinimos para acá y ésta fue la escuela que nos recomendaron. La doctora con la que estamos actualmente nos ha dado otras dos opciones, pero nos parecen muy lejos.*
>
> *La doctora que tenemos, como que no está muy de acuerdo en que ella esté asistiendo a la escuela de* [una ciudad]. *Ella piensa que es más importante que asista a la otra clase de escuela donde tienen señas y hablan al mismo tiempo. La doctora piensa que es lo mejor para la niña.*

El rol de la iglesia y de la fe

La madre dice que ella no fue influenciada *de ninguna manera* por la iglesia o las creencias religiosas.

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

Los padres recibieron información acerca del implante coclear de dos médicos, uno de los cuales hablaba español y les dio mucha información, incluyendo libros y recursos en Internet. Se les dijo que esta intervención podría aumentar la audición de P. En última instancia los padres decidieron no hacerlo.

> [Habla la madre] *Fueron muchas las cosas que influenciaron nuestra decisión. Primero, no nos aseguraron que ella pudiera hablar o escuchar con el implante. Segundo, la operación es muy riesgosa. También influyeron muchas cosas que nos dijeron, por ejemplo, que tenia que dejar de hacer muchas cosas y no podría desarrollarse como está ahora.*

La satisfacción de la familia

La madre siente que ella y otros miembros de la familia necesitan aprender más lengua de señas. Ella está satisfecha con su habilidad para obtener información y tomar decisiones, y está contenta con la escuela a la que asiste su hija.

Su principal preocupación en este momento está relacionada con la educación.

> *Eso es precisamente lo que queremos; que tenga la mejor preparación que sea posible. Lo que más me preocupa sobre ella es el aspecto académico; que tenga lo mejor que ella pueda tener. Ojalá estemos en lo correcto de tenerla en la escuela.*

Familia 7

Descripción de la familia

La entrevista fue con la madre y se condujo en español. B es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con sus padres y tres hermanos. La madre es ama de casa y el padre es discapacitado. En el hogar, la familia habla español aunque los niños menores hablan también inglés. La familia vino desde Puerto Rico a los Estados Unidos hace dos años y cinco meses debido a la pérdida auditiva de B.

> *Venimos a los Estados Unidos por el niño, por su impedimento. Él es sordo. Yo hace un tiempo estaba pensando venir acá porque dicen que en el cuidado de niños con incapacidades aquí los médicos, etcétera, ayudan mucho. En mi país están un poco atrasados en eso. Allá el niño estaba en una escuela donde había muchos niños con diferentes incapacidades. Yo consideraba que no se puede trabajar con muchos niños con muchas incapacidades porque es muy limitado. Cada niño debe de estar con niños de su propia incapacidad porque así los profesionales pueden llegar más a ellos.*

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

Antes de que B naciera, la madre supo que había una incompatibilidad de factor Rh y que era probable que el bebé tuviera problemas. Al nacer, supieron que era sordo y que poseía otros problemas médicos.

Los sentimientos de la madre acerca de la pérdida auditiva de B, pasaron a segundo plano a causa de las preocupaciones acerca de su estado general de salud y sus otras discapacidades.

> *No fue fácil...Me sentí triste. Estuve llorando mucho. Estuve muy preocupada, si la operación iba a dejarlo maltrecho en la cama y no iba a ser capaz de hacer nada. Cuando me dijeron eso, me preocupé tanto de que él vendría y tendría que estar en cama y todo eso como una condición así es tan difícil.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

El diagnóstico de los problemas que tuvo B al nacer fue realizado por un médico que hablaba español en Puerto Rico.

> [Habla la madre] *Sí, yo entendí todo lo que me dijo el doctor. Si había algo que no entendía, volvía le preguntaba. Y él muy amable, volvía y me respondía. Y me decía y me explicaba cada procedimiento y cada cosa de la que me estaba diciendo que había que hacer.*

En Puerto Rico, el audiólogo también hablaba español. El doctor que atiende a B en Pensilvania habla inglés y usa un intérprete. A veces, una amiga que habla las dos lenguas actúa como intérprete.

> *A veces no es muy buena; no es lo que yo quisiera explicarle al médico. Porque a veces el intérprete no le puede explicar en la misma forma que yo podría hacerlo.*

El audiólogo en Pensilvania también habla solo inglés. La madre lleva una amiga a esas reuniones que actúa como intérprete.

> *Ella conoce todo lo que a mí me ha pasado, entonces ella me ayuda mucho en hablar con ellos.*

En las escuelas de Puerto Rico, no había problemas lingüísticos. Sin embargo, tras arribar a los Estados Unidos, la madre encontró algunos problemas para interactuar con los maestros.

> *Al principio cuando llegué, no me resultó tan fácil ya que era el cambio, otro idioma... En la escuela no hay mucha gente que hable español. Todos los maestros que tiene mi hijo son americanos, entonces usamos un intérprete. Yo estoy recibiendo clases de señas y creo que para mí no ha sido fácil porque es una traducción del inglés al español. No ha sido muy fácil.*

Algunos de los maestros han tratado de hablarle en español.

> *...pero es muy difícil, como yo hablar con ellos el inglés.*

Las comunicaciones que vienen de la escuela generalmente están traducidas al español.

> *Puedo entender lo que ellos están haciendo. Todos los días andan diciendo lo que se hace en el salón de clase en español porque tienen una persona que traduce lo que ellos hacen.*

A pesar de las diferencias lingüísticas, la madre no identifica ninguna barrera significativa en la educación de B.

> *Podría ser más fácil para mí comunicarme con él y todo eso, pero como ellos tienen un intérprete, no ha habido mucho que yo pueda decir que hemos tenido problemas.*

Apoyo y acceso a la información

La terapeuta le aconsejó a la familia que se mudara a los Estados Unidos para conseguir mejores servicios.

> [Habla la madre] *La terapeuta (en Puerto Rico) siempre me decía, "piensa salir del Puerto Rico en el futuro. En los Estados Unidos él encontrará su mecanismo de vida, los servicios escolares son mejores, los médicos también son más preparados, mucho más capacitados que acá."*

Eligiendo un método de comunicación

Los maestros en la escuela de sordos en los Estados Unidos le dijeron a la madre que ella debía aprender lengua de señas para comunicarse con su hijo. Ella dice que está *aprendiendo un poquito* y que le habla a su niño en español y él le lee los labios.

Preferencias lingüísticas

La madre piensa que para B es importante aprender lengua de señas, español e inglés.

> *Yo deseo que él pueda usar las señas ya que ese es su lenguaje, pero también se le está enseñando para que pueda hablar con personas oyentes.*

Elección de escuela, estilo personal, y defensa de los derechos del niño

A la madre le dijeron que B tenía el derecho de recibir servicios educativos (en Puerto Rico) a los 2 años de edad. Él comenzó la escuela entre los 2 y los 2 años y medio. Primero se recomendó que B recibiera terapia individual, pero la madre quería que lo colocaran en una sala de clase con otros niños, y eso es lo que en última instancia sucedió. La madre visitó dos escuelas; una era una escuela de día para niños sordos y la otra para niños sordos y ciegos. Ella eligió la escuela para sordos.

> *Me gustó desde el primer momento que yo fui y la visité y vi todo lo que hacen dentro del salón de clases. Eso me gustó y vi que era bueno para mí. Vi que el maestro sabía llegar*

> *a los niños y que su mecanismo de trabajo era excelente. Excelente y profesional en ayudar a estos niños que tienen este problema.*

Después de mudarse a Pensilvania, eligieron una escuela basándose en la recomendación del doctor.

> *Esa escuela yo la escogí porque yo fui a verla. El médico me dijo que era una escuela muy buena para mi hijo porque todos los niños tienen la misma condición de él. Además, ellos son unos profesionales que trabajan muy bien. Son muy excelentes con los niños y eso me gustó porque era lo que yo estaba buscando. Todo lo que van a hacer con él, ellos me lo sugieren: que si quiero que él participe o no... Cada vez que ellos tienen un programa nuevo para él, voy a la escuela y veo lo que se hace y lo que van hacer ellos me lo informan.*

El rol de la iglesia y de la fe

La madre cree que su creencia en Dios ha sido muy influyente.

> *Desde pequeña yo siempre he pertenecido a la religión Cristiana evangélica y eso fue de gran ayuda también. La iglesia me ayudó y me decía que no había nada imposible que no se pudiera hacer con la ayuda de Dios. Y así ha sido, porque gracias también a la ayuda de Dios, el niño ha mejorado muchísimo. Yo he visto esa mejoría.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La madre mencionó que había escuchado hablar del implante coclear a unas mujeres en la escuela de su hijo, aunque no quedó claro si eran maestras o madres. Ella no ha estado con nadie que tenga esta operación y no ha tomado ninguna decisión acerca de una para su hijo.

> *Ellos dijeron que solamente es para personas que tienen pérdida profunda bilateral. En otros niños ha dado buenos resultados. En realidad nunca me había puesto a pensar si esa operación sería de provecho para él.*

La satisfacción de la familia

La madre se siente satisfecha con la escuela y con su decisión de venir a los Estados Unidos. Ella expresa desencanto con su habilidad para comunicarse con su hijo a través de la lengua de señas, reconociendo que necesita tomar más clases.

Familia 8

Descripción de la familia

La madre estuvo presente en la entrevista que se realizó en inglés. J es un niño de 10 años de edad con una pérdida auditiva profunda. Vive en Pensilvania con tres hermanos y su madre. La madre trabaja en una fábrica, el padre en construcciones. La madre nació en los Estados Unidos y el padre en Puerto Rico. La familia habla inglés en la casa. La madre dice que habla español pero no lo lee.

Sucesos y emociones que rodearon el diagnóstico

La madre sospechó que J poseía una pérdida auditiva cuando tenía un año de edad, porque él *no era como mis otros niños*. Cuando tenía 6 meses, J estuvo enfermo con una fiebre alta.

> *Eso no es normal para un niño de 6 meses. Yo sabía que algo no estaba bien. Fue entonces cuando comencé a llevarlo donde los doctores, tratando de averiguar si la fiebre le había causado algo más. Es así como descubrí que él no va a oír. Entonces ellos empezaron a hacerle exámenes. Mientras le hacían exámenes y más exámenes fue cuando me dijeron que él era completamente sordo.*

La madre señala haberse sentido triste cuando supo acerca de la pérdida auditiva de J, así como también molesta porque los médicos no lo habían seguido de cerca luego de su fiebre alta.

> *Al principio estaba triste, pero es mi hijo, lo amo. Lo que quiero decir es que fue más duro para él que para mí, y todas las señas que tengo que aprender, las aprendo de él, porque el me enseña. Uno aprende a manejarse con eso..... Yo pensaba que él no podría escucharme decirle que lo amo porque yo en ese momento no sabía lengua de señas. entonces yo no pensaba que él podría escucharme alguna vez decirle que lo quería o "Ve y diviértete" o "¿Quieres jugar conmigo?" La música siempre esta relacionada con las cosas de niños. Los pájaros en el parque, porque a él le encanta el parque. Es loco con el parque. Siempre me imaginé que él no sería capaz de escuchar ciertas cosas que yo quería que escuchara. Entonces estaba triste por él, no tanto por mí, porque pase lo que pase, es mi hijo y siempre lo voy a querer. Pero estaba triste por lo que él se iba a perder, ... eso me hacía poner triste.*
>
> *...Siento que esto no debería haber pasado nunca. Desde el momento en que él tuvo 110 grados de fiebre, debieron haber seguido vigilándolo, porque era un bebé de 6 meses, y ellos continuaron ignorándolo como si solo fuera una infección del oído. Yo sentí que debieron haber examinado más profundamente.*

Diferencias lingüísticas en el momento de recibir diagnóstico y en la escuela

Como la primera lengua de la madre es el inglés, ella no reporta obstáculos relacionados con diferencias lingüísticas. Sin embargo, el padre no habla inglés y ha aprendido muy poco de lengua de señas.

> [Habla la madre] *Él quería estar envuelto de alguna manera, pero no entendía ni a donde iba. Yo tuve que traducirle a él.*
>
> *El padre le dice "te quiero" en lengua de señas, o "jugar," o "parque," pero no mucho. A veces J lo mira como diciendo "¿Eh?" como "¿Qué?" pero él no toma clases. Él se*

> *niega a tomar clases. Yo pienso que es papá, pero después de todos estos años, creo que aún es difícil para él. Lo que quiero decir es que es su primer hijo.*

Apoyo y acceso a la información

Luego del diagnóstico los profesionales le dieron a la madre alrededor de un mes para que asimilara la información.

> *Ellos me dejaron recapacitar y se mantenían llamándome, asegurándose de que yo consiguiera ayuda para él lo más pronto posible porque él la necesitaba y era tan joven... Entonces yo lo desperté así: "muy bien esto es lo que vamos a hacer para él." Los llamé y fui a su oficina y ellos me hicieron citas, muchas citas. Pero quiero decir que él está muy bien ahora.*

> *Ellos me dijeron que yo tendría que encontrar una escuela especial para él porque él no iba a ser un niño regular, pero que él iba a ser un niño saludable y todo lo demás. Así es que ellos empezaron a dirigirme a diferentes escuelas. Yo comencé a entrevistarme con algunas de ellas hasta que escogí una buena. Y así fue; una buena escuela. Yo quiero mucho esa escuela, porque ellos le han ayudado mucho a él desde que era pequeño.*

> *Me sentí como si necesitaba saber más. Entonces fui a la biblioteca y comencé a leer cosas y comencé a conseguir algunos panfletos más y a investigar lo que yo era, que era* [esto] [aquello]. *Tenía que lidiar con esto para el futuro. Así es que leí sobre eso y comencé a solicitar para recibir clases y esas cosas. Yo quería prepararme, pero todavía no podía hacerlo.*

A la madre también se le dieron panfletos, se le envió a entrevistas con consejeros familiares y se le brindaron servicios de intervención temprana.

> *Por un año entero los especialistas en intervención temprana vinieron a mi casa para hablar conmigo y me ayudaron mucho. En realidad sí me ayudó. Yo era muy joven. Yo solamente tenía 19 años de edad. Así es. Yo era muy joven, no sabía exactamente en lo que me estaba metiendo. Pero ellos me explicaron lo más que pudieron. Ellos me dieron mucha información. Fue tanta como para poder asimilarla, pero me hizo salir y decir "ellos me dieron toda esta información; yo necesito leer sobre esto, él es mi hijo, él siempre estará conmigo." Así es que empecé a leer y a enfocarme en lo que se necesitaba hacer. Así que pensé en cuán buena fue toda la información que me dieron.*

Un consejero en la escuela de sordos también fue muy bueno.

Información proveniente de adultos sordos y otros padres

La madre dice que encontrarse con otros padres de niños sordos y con adultos sordos la ha preparado mejor para su vida con un hijo sordo.

> *Al principio, y porque yo quería saber cómo se sentía estar con otros padres de niños sordos…con todo lo que estaban hablando y por todo lo que estaban pasando y yo escuchando todas las cosas que querían decir, me ayudó a entender lo que yo estaba pasando, alistándome.*
>
> *Conozco algunos adultos sordos y he visitado su iglesia y he asistido a actividades familiares y cosas así, las cuales ayudan mucho a la escuela y son muy buenas. Quiero decir que son bien buenas porque he entendido mucho más de lo que me ha estado pasando. En otras palabras, ya estoy lista. Yo los he visto, cómo trabajan con sus niños y lo que han tenido que pasar con sus niños. Yo pienso que eso es lo que me va a pasar a mí.*

Preferencias lingüísticas

La madre siente que J se comunica bien con la gente, hablen lengua de señas o no. Ella no siente que un idioma: inglés, español o lengua de señas, sea más importante que otro.

Elección de escuela, estilo personal, y defensa de los derechos del niño

Una entrevista con el médico y con el representante de la escuela guió a la madre a elegir esa institución.

> *…Ellos me dieron a escoger algunas escuelas para él. Eso es principalmente lo que yo escogí* [una escuela para sordos] *porque ellos sí se envolvieron en mi caso a pesar que no tenían que hacerlo, y me ayudaron mucho. Quiero decir que no había nada que ellos no hicieran por mi hijo. Hasta éste día, si hay algún problema o si él se mete en problemas, ellos están allí, con él. Así ellos ayudan. Ellos me ayudaron mucho. Yo les doy mucho crédito.*

A la madre también se le informó de otra escuela a la que podría ir J, pero la rechazó sin visitarla.

> *Escuché que allí cuando un niño hace señas, le pagan en la mano con una regla y que no les permiten hacer señas. Todo es vocalmente. Yo no quería que mi hijo pasara dolor. Y él a esa edad ya me estaba enseñando a hacer señas a mí. Además,* [la escuela de sordos] *estuvo allí para mí y me han dado una mano. Ellos no tenían por qué hacerlo. Pero solo me han guiado. Ellos no tenían que hacerlo, y en todo lo que he pasado, ellos no tenían por qué estar ahí y estuvieron.*

El rol de la Iglesia y de la fe

La religión ha sido fuente de algo de apoyo para la madre.

> *Yo recé mucho. Yo esperaba que los doctores estuvieran tratando algo y dijeran, "Mire nosotros estábamos equivocados, él todavía va a poder oír." O "Hay algo que nosotros le podemos implantar en su oído, no se preocupe, él va a estar muy bien." Pero tuve que*

> *aceptarlo. Me llevó un tiempo, pero tuve que aceptar que mi hijo era sordo. No tuve otra opción.*

Información y sentimientos acerca de los implantes cocleares

La madre ha obtenido muy poca información acerca de la posibilidad de un implante coclear para J.

> *En realidad, el año pasado para el verano llevé a J con un nuevo doctor en* [una ciudad]. *...Ellos me preguntaron si me gustaría que le hicieran esa operación y que era muy rara, usted sabe, es nueva. Y yo les dije que lo iba a pensar. Ellos me dijeron que me iban a llamar, pero nunca supe de ellos otra vez.*
>
> *Yo tenía esperanzas, pero yo no quería hacer pasar dolor a mi hijo. Yo no sabía exactamente lo que él tenía que pasar para que le pusieran uno de esos implantes en su oído. De esa manera yo no quise que él sufriera.*

La madre mencionó que ella ha visto algunos niños de la escuela de J con implantes, pero no sabe qué tan bien funcionan.

> *Yo lo único que no lo quiero es hacerle pasar dolor. É l es un niño muy sano, sanísimo. Es grande, corre, va y viene, juega. Hace todo lo que hace un chico normal, solo que no puede oír. Y yo no lo quise poner a pasar ningún dolor que él no necesita pasar. Realmente, nos encantaría escucharlo decir, "mamá, te quiero" sin que tenga que usar las señas, pero no quiero hacer que tenga que sufrir. No quiero.*

La satisfacción de la familia

La madre se encuentra muy satisfecha con la escuela a la que va su hijo. Ella siente que ella y su otro hijo se comunican bien con J, aunque otros miembros de la familia, como las hermanas de la madre, no.

> *Yo me sentía triste porque ellos no saben lo que se están perdiendo.*

A ella también le preocupan las dificultades que J tiene para aprender a leer, y está tratando de encontrar respuestas.

> *No quiero negar la importancia de esto y que me pille más adelante en el futuro, como sucedió cuando me enteré de que era sordo. No lo quiero perder de vista, no quiero. Con J ya cometí el error una vez, lo perdí de vista, negué la infección de oído. Podría haber sido resuelto entonces y tal vez hoy no sería sordo. Pero perdí de vista la infección de oído, y hoy me siento y pienso, qué hubiera pasado si le hubiera prestado más atención entonces.*

La madre también dice que siente que su hijo actualmente posee 10 años y debería estar involucrado en la toma de decisiones.

He tomado un montón de decisiones por él, pero he dejado que elija lo que quiere hacer, porque es importante. Ahora que tiene 10 años, él también toma decisiones. Entonces toma unas pocas decisiones por sí mismo.

BEST COPY AVAILABLE

Referencias

Alvirez, D., & Bean, F. D. (1976). The Mexican-American family. In C. H. Mindel and R. W. Haberstein (Eds.), *Ethnic families in America* (pp. 271-291). New York: Elsevier.

Arnold, B. R. (Ed.). (1987). *Disability, rehabilitation and the Mexican-American*. Edinburg, TX: Pan American University.

Becerra, R. M., & Zambrana, R. E. (1985). Methodological approaches to research on Hispanics. *Social Work Research and Abstracts, 21*(2), 42-49.

Bennett, A. T. (1989). *Hispanic families and children in the special education intake process.* New York: The Lexington Center.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or It takes at least two to tango). *Soc Sci Med, 44*(5), 681-692.

Cohen, O., Fischgrund, J., & Redding, R. (1990). Deaf children from ethnic, linguistic and racial minority backgrounds: An overview. *American Annals of the Deaf, 135*(2), 67-73.

Delgado, G. L. (1984). Hearing-impaired children from non-native-language homes. In *The Hispanic deaf: Issues and challenges for bilingual special education*. Washington, DC: Gallaudet College Press.

Janis, I. L., & Mann, L. (1977). *Decision-making: A psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. New York: Free Press.

Luterman, D. (1987). *Deafness in the family*. Boston: College-Hill Press.

Meadow-Orlans, K., Mertens, D., Sass-Lehrer, M., & Scott-Olson, K. (1997). *Support services for parents of children who are deaf or hard of hearing*. Presentation at the Convention of the American Instructors of the Deaf (CAID)/Conference of Educational Administrators of Schools and Programs for the Deaf (CEASD) meeting: Pages of the Past…Chapters of the Future, Hartford, CT.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Mindel, E. D., & Vernon, M. (1971). *They grow in silence: The deaf child and his family*. Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.

National Center for Health Statistics. 1994.

Rodriguez, O., & Santiviago, M. (1991). Hispanic deaf adolescents: A multicultural minority. *The Volta Review, 93*(5), 89-97.

Schlesinger, H. S. (1972). Diagnostic crisis and its participants. *Deafness Annual*, Volume II. Silver Spring, MD: Professional Rehabilitation Workers with the Adult Deaf.

Seligman, M., & Darling R. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability.* New York: Guilford Press.

Stein, R. C. (1983). Hispanic parents' perspectives and participation in their children's special education program: Comparisons by program and race. *Learning Disability Quarterly, 6*, 432-439.

Steinberg, A. (1991). Issues in providing mental health services to hearing-impaired persons. *Hospital and Community Psychiatry, 42*(4), 380-389.

Steinberg, A., Davila, J., Collazo, J., Loew, R. C., & Fischgrund, J. E. (1997). "A little sign and a lot of love ... ": Attitudes, perceptions, and beliefs of Hispanic families with deaf children. *Qualitative Health Research, 7*(2), 202-222.

Torrance, G. W. (1986). Measurement of health state utilities for economic appraisal. *Journal of Health Economics, 5*, 1-30.

U.S. Census Bureau. (2000). *Profile of general demographic characteristics for the United States: 2000.* Washington, DC: Author.

U.S. Department of Education
Office of Educational Research and Improvement (OERI)
National Library of Education (NLE)
Educational Resources Information Center (ERIC)

ERIC®

NOTICE

REPRODUCTION BASIS

☑ This document is covered by a signed "Reproduction Release (Blanket) form (on file within the ERIC system), encompassing all or classes of documents from its source organization and, therefore, does not require a "Specific Document" Release form.

☐ This document is Federally-funded, or carries its own permission to reproduce, or is otherwise in the public domain and, therefore, may be reproduced by ERIC without a signed Reproduction Release form (either "Specific Document" or "Blanket").

EFF-089 (9/97)